



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΝ

ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Επιβλέπουσα

Κωνσταντή Ζωή

Φοιτήτρια

Κυπριανού Ουρανία

ΑΜ: 17965 / 701

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίληψη ελληνικά	4
Περίληψη αγγλικά.....	5
Εισαγωγή.....	6
Ιστορική αναδρομή	6

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

1.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΟΡΙΣΜΟΣ).....	8
1.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	9
1.3 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	12
1.4 ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	16
1.5 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΜΕΤΡΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ.....	21
1.6 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ -ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ – ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ.....	22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΧΡΟΝΙΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

2.1 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ – ΟΡΙΣΜΟΣ.....	29
---	----

2.2 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	29
2.3 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ.....	30
2.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.....	32
2.5 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ...	34

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

3.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ.....	36
3.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ.....	38

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ

4.1 ΣΚΟΠΟΣ.....	42
4.2 ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ,.....	42
4.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	42
4.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ,,,,,,.....	58

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	59
---------------------------	-----------

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Περίληψη: Οι χρόνιοι ασθενείς είναι μια ομάδα ανθρώπων με προβλήματα που τους συνοδεύουν για την υπόλοιπη ζωή τους. Η επίδραση της νόσου φαίνεται σε όλους τους τομείς της ζωής τους με αποτέλεσμα τα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους να αλλάζουν.

Σκοπός: η διερεύνηση της ποιότητας ζωής των χρόνιων πασχόντων ασθενών.

Υλικό-μέθοδος: Έγινε βιβλιογραφική ανασκόπηση σε διεθνής βάσεις δεδομένων όπως η google scholar, PubMed

Αποτελέσματα: Η ποιότητα ζωής αυτών των ατόμων μπορεί να μετρηθεί με κατάλληλα εργαλεία, να αξιολογηθεί και να βγει ο βαθμός και τα επίπεδα της ποιότητας του κάθε ασθενή. Πέρα από τους ίδιους τους ασθενείς, η χρόνια ασθένεια μπορεί να επηρεάσει τον ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο και την οικογένεια με αρνητικά αποτελέσματα στην λειτουργία και την αρμονία της οικογένειας. Οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και ο νοσηλευτής βρίσκεται σε άμεση συνεργασία με τους ασθενείς με αποτέλεσμα καλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα ζωής, χρόνια ασθένεια, ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, νοσηλευτής, φροντιστές

ABSTRACT

Chronic patients are a group of people with problems that accompany them for the rest of their lives. The effect of the disease is seen in all areas of their lives with the result that their quality of life levels change.

Purpose: The present study studies the effect of chronic disease on quality of life and the role of the nurse in its management and improvement..

Material & method: an bibliografice research was made in global data bases sush as Google scholar and PubMed.

Results: The quality of life of these individuals can be measured with appropriate tools, assessed and the degree and quality levels of each patient come out. In addition to the patients themselves, chronic illness can affect the wider social environment and the family with negative effects on family functioning and harmony. The levels od qualitive of life are being affected by chronic diseases and being decreased.

Key words: Quality of life, chronic disease, patients with chronic diseases, nurse, caregivers.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα χρόνια προβλήματα υγείας αποτελούν στις ημέρες μας το πρώτο πρόβλημα υγείας παγκοσμίως. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (2018) το 71% των θανάτων παγκοσμίως οφείλεται σε χρόνια νοσήματα όπως ο διαβήτης, οι καρδιαγγειακές παθήσεις, οι χρόνιες αναπνευστικές παθήσεις, ο καρκίνος και πως ο αριθμός των θυμάτων από αυτές εκτιμάται πως θα ενισχυθεί σημαντικά. Η συνεχιζόμενη αύξηση των χρόνιων ασθενειών οφείλεται στη γήρανση του πληθυσμού και στην επίδραση παραγόντων κινδύνου. Οι χρόνιες ασθένειες εκτός από σημαντική αιτία πρόωρης θνησιμότητας, είναι και αιτία πολλών μορφών αναπηρίας. Είναι μια από τις σημαντικότερες προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ένα επαγγελματίας υγείας διότι απαιτούν φροντίδα μακροχρόνια και πολύπλοκη. Οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν την ζωή των ατόμων που πάσχουν από αυτές όχι μόνο στην καθημερινή ζωή αλλά και στην οικογένεια, στο κοινωνικό περιβάλλον καθώς επίσης αποτελεί και μεγάλο οικονομικό κόστος. Οι μακροχρόνιες θεραπείες, οι περιορισμοί στην καθημερινή ζωή εξαιτίας της αναπηρίας, το κοινωνικό στίγμα, και το αβέβαιο μέλλον, μπορεί να οδηγήσουν σε στρες, κατάθλιψη, διαταραχές στην εικόνα του εαυτού, με αποτέλεσμα μείωση επιπέδου ποιότητας ζωής (Myun Kim, 2018). Συμπερασματικά η καλή ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών εξαρτάται από την ευρύτερη αντιμετώπιση της χρόνιας νόσου, με παρεμβάσεις που στοχεύουν στην ολιστική φροντίδα του ασθενούς ώστε να μπορέσει να γίνει καλύτερη διαχείριση και να βελτιωθούν τα επίπεδα της ποιότητας τους.

ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Η Έννοια της Ποιότητας Ζωής είναι αναμφισβήτητα μια πολυδιάστατη, ευμετάβλητη και υποκειμενική έννοια η οποία είναι πολύ δύσκολο να οριστεί και να μετρηθεί. Η ιδέα της καλής ζωής πρωτοεμφανίστηκε κατά την αρχαιότητα με τον Αριστοτέλη να την διατυπώνει με την λέξη «Ευδαιμονία». Ευδαιμονία, σύμφωνα με τη δική του φιλοσοφική θέση, είναι η ψυχική κατάσταση που έρχεται σε συμφωνία με την τελειότερη αρετή και διαχωρίζει τις αρετές σε διανοητικές και ηθικές. Η ευδαιμονία

συνιστά μια ενέργεια, μια δραστηριότητα, την οποία ορίζει το ανώτερο μέρος της ψυχής, απορρέοντας από μία ενέργεια κατά λόγων και μπορεί να υπάρξει μόνο ως προοπτική του τέλει βίου. Για τον Αριστοτέλη η αρετή βρίσκεται τόσο στην πρόθεση όσο και στην πράξη, εντούτοις όμως η εκτέλεση των πράξεων απαιτεί πολλά μέσα και συχνά μπορεί όλα αυτά να είναι εμπόδια. Η μέγιστη ευχαρίστηση συντελείται από την αφιέρωση του ανθρώπου στη φιλοσοφία, αφιέρωση ανιδιοτελής η οποία επί της ουσίας είναι η εφαρμοσμένη στην πράξη φιλοσοφία. Ο Αριστοτέλης θεωρεί ότι ο βίος του ανθρώπου, ο οποίος είναι εναρμονισμένος με τις αρετές είναι ευδαιμονικότερος και οδηγεί τους ανθρώπους σε ευχαρίστηση,

Κατά την διάρκεια του 20^{ου} αιώνα η έννοια της Ποιότητας Ζωής έτυχε αρκετών ερμηνειών. Στα τέλη του Β Παγκοσμίου Πολέμου στην Ευρώπη και στις ΗΠΑ εισάγεται η «καλή ζωή». Την δεκαετία του 50 είχε ταυτιστεί με την έννοια του βιοτικού επιπέδου, καθώς περιλάμβανε έννοιες που είχαν να κάνουν με την καταναλωτική κοινωνία (Fallowfield, 1990). Μετά το '60, το περιεχόμενο του όρου διευρύνεται, συμπεριλαμβάνοντας την εκπαίδευση, την υγεία, όπως και τη διάθεση ελεύθερου χρόνου για δραστηριότητες και ανάπαυση. Παρά την υλιστική θεώρηση των πραγμάτων στα τέλη της δεκαετίας του 1960, η καλή κατάσταση της υγείας ήταν πρωταρχικό μέλημα, όσων ήθελαν υψηλή ποιότητα ζωής. Η Ποιότητα ζωής άρχισε να αποτελεί βασική μέριμνα της κοινωνίας, η οποία έχοντας επιτύχει το «ζείν» προσανατολίζεται πλέον προς το «ευ ζειν».

Έτσι, την δεκαετία του 1970 το ενδιαφέρον των επιστημόνων στράφηκε προς την ποιότητα ζωής κατά την διάρκεια όλων των φάσεων μιας νόσου από την αρχική διάγνωση μέχρι την θεραπεία, την ίαση ή την χρονιότητα με ταυτόχρονη παροχή στήριξης και βοήθειας. Οι ασθενείς από την εποχή εκείνη άρχισαν να ζητούν ολιστική θεώρηση και προσέγγιση του προβλήματος υγείας τους.

Αργότερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ, 1998), όρισε πως «Υγεία είναι η πλήρης ευεξία και όχι η έλλειψη νόσου ή αναπηρίας» υποδηλώνοντας πως ή νόσος δεν επηρεάζει μόνο την βιολογική σύσταση του ανθρώπου αλλά και την ψυχολογική, κοινωνική και οικονομική.

ΜΕΡΟΣ Α΄

1.1 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΟΡΙΣΜΟΣ

Ο όρος Ποιότητα Ζωής βρίσκεται στο επίκεντρο του ακαδημαϊκού ενδιαφέροντος για πάνω από ένα αιώνα, παρόλα αυτά δεν υπάρχει ένα συναινετικός και ευρέως αποδεκτός ορισμός για την ποιότητα ζωής). Η ασάφεια στον όρο αυτό θα μπορούσε να θεωρηθεί η διαφορετική άποψη του κάθε ατόμου για την σημασία της (Claussen, 2004.)

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (2003) ορίζει την ποιότητα ζωής ως την υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του.

Δεδομένου ότι, η Ποιότητα ζωής είναι μια πολυδιάστατη έννοια πλέον οι ερευνητές επικεντρώνονται στη σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής , η οποία αναγνωρίζεται ως η απάντηση του ατόμου στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχική και κοινωνική διάσταση της ζωής του (Health Related Quality of Life). Η σχετιζόμενη με την Υγεία ποιότητα ζωής είναι ένα σύνθετο εννοιολογικό σύνολο , πολυδιάστατο και με υποκειμενική έννοια, η οποία λαμβάνει προσωπικό νόημα για το κάθε άτομο. Ο όρος Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής χρησιμοποιείται για πρώτη φορά τον Schipper (1990) όπου αναφέρεται στην επίδραση που έχει η νόσος στη σωματική, ψυχολογική και κοινωνική διάσταση του ατόμου και στον τρόπο αντιμετώπισης από τον ίδιο τον ασθενή. Η έννοια αυτή προσφέρει μια ολοκληρωμένη εικόνα της ψυχολογικής και κοινωνικής διάστασης του ατόμου και περιλαμβάνει έννοιες πέρα από τα σωματικά συμπτώματα όπως η λειτουργική ικανότητα, η συναισθηματική, η γνωστική, η κοινωνική, η σεξουαλική καθώς και η προσωπική αντίληψη του ατόμου για την ασθένειά του (Kulczycka ,2010). Σε πολλά χρόνια νοσήματα στα οποία η χειρουργική επέμβαση

δεν είναι εφικτή ή δεν προσφέρει κάτι όπως επίσης και η φαρμακευτική αγωγή που δεν μπορεί να επιφέρει ίαση, ο στόχος των παρεμβάσεων είναι στην μείωση ή την ανακούφιση των συμπτωμάτων και την βελτίωση των λειτουργιών των ασθενών. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι θεραπευτικές παρεμβάσεις οφείλουν να έχουν στόχο την διασφάλιση της ποιότητας ζωής. (Mabire JB, 2013)

1.2 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΥΝ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής δεν αφορά μόνο μια μονοδιάστατη αντίληψη αλλά ένα σύμπλεγμα αλληλοεπιδρώντων παραγόντων ικανοποιητικής λειτουργίας σε τέσσερις βασικούς τομείς , οι οποίοι περιλαμβάνουν την ψυχική, κοινωνική, επαγγελματική και σωματική διάσταση.

Οι παράγοντες που επιδρούν θετικά στην ποιότητα ζωής είναι η ύπαρξη σωματικής και ψυχικής ευεξίας, το καλό βιοτικό επίπεδο (επάρκεια σε υλικά αγαθά και ανέσεις), οι καλές συνθήκες εργασίας, οι υγιείς ανθρώπινες σχέσεις, η αποδοχή από το περιβάλλον, η μόρφωση και η πνευματική καλλιέργεια, η αίσθηση δημιουργικότητας στην εργασία, η αξιοποίηση του ελεύθερου χρόνου, καθαρό φυσικό περιβάλλον. Ενώ οι παράγοντες που επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής είναι η κακή σωματική κατάσταση(φυσική κατάσταση, εικόνα του σώματος, ασθένεια) η υλιστική νοοτροπία και η τάση της υπερκατανάλωσης, ο εξοντωτικός ρυθμός ζωής, η κακή χρήση του ελεύθερου χρόνου, η απομάκρυνση από την φύση., η αποξένωση των μεγαλουπόλεων.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προώθησε το 1999 τη μελέτη "Ευρωβαρόμετρο 52.1", στοχεύοντας στη μέτρηση της ποιότητας ζωής και των παραγόντων που την επηρεάζουν, χρησιμοποιώντας ένα πολυδιάστατο σύνολο δεικτών. Τα αποτελέσματα της συγκρίθηκαν με άλλες και αποδείχτηκε ότι η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η σωστή για τη σύγκριση της ποιότητας ζωής σε διαφορετικές χώρες. Υπάρχει πληθώρα παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και είναι οι εξής:

- Κλίμα και γεωφυσικές συνθήκες τόπου διαμονής.
- Επίπεδο διαταραχής οικολογικής ισορροπίας.
- Οικιστικό περιβάλλον.
- Διατροφικές συνήθειες, τρόπος ζωής και συνήθειες.
- Γενικότερη κατανάλωση αγαθών και υπηρεσιών.
- Σωματικές αναπηρίες ή χρόνια νοσήματα.
- Προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες.
- Πολιτιστικό μόρφωμα.
- Θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες.
- Εκπαίδευση και επιμόρφωση.
- Επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης.
- Άγχος για την ασθένεια ή το θάνατο.
- Βαθμός εμπιστοσύνης στις κοινωνικές σχέσεις.
- Χαρακτηριστικά κοινωνικών σχέσεων.
- Επάγγελμα και περιβάλλον εργασίας-άγχος.
- Βαθμός επαγγελματικής εξουθένωσης.
- Παραγωγικές διαδικασίες-αποκλεισμός εργασίας.
- Εισόδημα και τρόπος διανομής.
- Ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης.

Επιπλέον στους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής συμπεριλαμβάνονται τα γονίδια και η προσωπικότητα. Στο ατομικό επίπεδο, οι γενετικοί παράγοντες, προσωπικότητα και οι δημογραφικοί παράγοντες σχετίζονται με την ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, τα αισιόδοξα αισθήματα είναι κληρονομήσιμα σε ένα βαθμό υπονοώντας πως είναι γενετικά αποφασισμένο, ένα καθορισμένο σημείο για συναισθήματα όπως η χαρά και η λύπη. Παρ' όλα αυτά η έκφραση των γονιδιακών

επιδράσεων συχνά επηρεάζονται από περιβαλλοντικούς παράγοντες εννοώντας πως περιστάσεις και κοινωνικές συνθήκες μετράνε και ανεκτές από την κοινή πολιτική αντίληψη. Μελέτες από διάφορα γεωγραφικά μήκη έδειξαν πως η καλή ποιότητα ζωής είναι ευαίσθητη στα γεγονότα της ζωής όπως ο γάμος, η ανεργία. Επιπλέον οι γενετικοί παράγοντες από μόνοι τους δεν μπορούν να εξηγήσουν τις διαφορές στην ποιότητα ζωής μεταξύ των εθνών ή τις τάσεις μέσα στα πλαίσια των εθνών. Άλλοι προσωπικοί παράγοντες που είναι άρρηκτα συνδεδεμένοι με την ποιότητα ζωής είναι η αισιοδοξία, η εξωστρέφεια και η αυτοεκτίμηση. Οι γενετικοί παράγοντες και τα προσωπικά χαρακτηριστικά μπορούν να αλληλεπιδρούν και να επηρεάζουν την ατομική καλή ποιότητα ζωής. (Mabire JB, 2013)

Το φύλο και η ηλικία φαίνονται εξίσου να είναι συνδεδεμένα με την ποιότητα ζωής. Γενικά, οι άντρες και οι γυναίκες έχουν παρόμοια επίπεδα ποιότητας αλλά αυτό διαφοροποιείται με την ηλικία. Για παράδειγμα, νεότεροι-μεγαλύτεροι, οι νεότεροι ενήλικες τείνουν να έχουν καλύτερα επίπεδα ποιότητας σε σύγκριση με του ηλικιωμένους.

Το εισόδημα και η εργασία επηρεάζουν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής σε μεγάλο βαθμό. Η σχέση μεταξύ του εισοδήματος και της εργασίας είναι πολύπλοκη. Εξαρτάται από τον τύπο των εργαλείων μέτρησης που χρησιμοποιούνται και τι συγκρίσεις έγιναν. Το εισόδημα σχετίζεται με την ποιότητα ζωής καθώς προσφέρει πόρους και άμεση πρόσβαση σε αυτούς με αποτέλεσμα άτομα που ανήκουν σε υψηλότερα οικονομικά στρώματα να έχουν καλύτερα επίπεδα ποιότητας σε σχέση με εκείνους που είναι σε κατώτερα οικονομικά στρώματα. Η ανεργία επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα τόσο μακροπρόθεσμα όσο και βραχυπρόθεσμα. (Mabire JB, 2013)

Από τους πιο σημαντικούς παράγοντες θεωρούνται οι σχέσεις. Η παρουσία σχέσεων φαίνεται να επηρεάζει σε αρκετά μεγάλο βαθμό τα επίπεδα ποιότητας. Η ύπαρξη υποστηρικτικών σχέσεων έχει ιδιαίτερο θετικό αποτέλεσμα σε όλους τους τομείς της ζωής. Για παράδειγμα σε ένα σημαντικό πρόβλημα υγείας η υποστήριξη από την

οικογένεια, από τους συγγενείς , τους φίλους έχει θετικό αντίκτυπο τόσο στην ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς όσο και στην έκβαση και αντιμετώπιση του προβλήματος.

Τέλος, η υγεία και η σωματική κατάσταση παίζουν τον σημαντικότερο ρόλο για την ποιότητα ζωής. Ένας υγιής άνθρωπος χωρίς υποκείμενα νοσήματα, έχει υψηλότερα επίπεδα ποιότητας σε σύγκριση με έναν άνθρωπο με ένα ή περισσότερα προβλήματα υγείας. Αυτό συμβαίνει γιατί μια ασθένεια ακόμα και το πιο απλό ένα κρυολόγημα σε περιορίζει από το να είσαι ελεύθερος ως προς τις πράξεις σου, να είσαι καλά με τον εαυτό σου ακόμα επηρεάζεται και η ψυχολογία σου. η υγεία είναι το κύριο πράγμα που νοιάζει τους ανθρώπου και που χωρίς αυτήν όλα επηρεάζονται και υπολειπούνται.

1.3 ΔΕΙΚΤΕΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η βασικότερη διάκριση των παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής είναι ανάμεσα στους λεγόμενους υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες. Η υποκειμενική διάσταση αναφέρεται στο αίσθημα της ευημερίας και στην ικανοποίηση που αντλούν τα άτομα από το περιβάλλον και αξιολογείται από το ίδιο το άτομο, ανάλογα με τα συναισθήματά του, την ικανοποίηση ή τη δυσαρέσκεια που αισθάνεται για τη ζωή του και τους στόχους που έχει θέσει. Η αντικειμενική διάσταση αναφέρεται στους δείκτες της ανθρώπινης ανάπτυξης και κοινωνικής ευημερίας και περιλαμβάνει παράγοντες όπως τον πολιτικό και κοινωνικό βίο, τις οικονομικές εξελίξεις, το φυσικό περιβάλλον, τα συλλογικά και ατομικά δικαιώματα, την υγειονομική κατάσταση ενός τόπου και την ευκαιρία βελτίωσης των συνθηκών διαβίωσης (Σαρρής, 2001).

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί το μοντέλο του Brown , το οποίο περιλαμβάνει τόσο υποκειμενικούς, όσο και αντικειμενικούς δείκτες μέτρησης της ποιότητας ζωής. Σύμφωνα με αυτό, οι αντιλήψεις του ατόμου διαμορφώνονται από το προσωπικό, κοινωνικό, οικονομικό, θεσμικό και φυσικό περιβάλλον στο οποίο ζει. Στη

διαμόρφωση των αντιλήψεων αυτών και των προσδοκιών που δημιουργούνται περί ποιότητας ζωής, βασικό ρόλο παίζουν και τα βασικά χαρακτηριστικά του ατόμου, οι οικογενειακές καταβολές, η κουλτούρα, η κοινωνική ευημερία. Πρωτεύοντα ρόλο παίζουν το ατομικό κεφάλαιο, τα υλικά αγαθά και τα χρήματα, η πρόσβαση στην πληροφορία και οι ικανότητες που έχουν αποκτηθεί μέσω μάθησης (Παπάνης, 2007).

Από τις παραπάνω προσεγγίσεις γίνεται κατανοητό ότι δεν υπάρχει μία κοινά αποδεκτή άποψη, όσον αφορά τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Παρόλα αυτά, υπάρχουν ορισμένοι κοινοί παράγοντες που έχουν αναγνωριστεί από πολλά και διαφορετικά επιστημονικά πεδία και οι οποίοι κατηγοριοποιούνται σε τρεις ομάδες:

Σωματική ευημερία: η συγκεκριμένη ομάδα παραγόντων αποτελεί στοιχείο-κλειδί στις περισσότερες έρευνες που αφορούν την ποιότητα ζωής και εμπεριέχει τη σωματική κατάσταση (πόνος και άλλες δυσάρεστες αισθήσεις, ενέργεια και εξάντληση, ύπνος και ξεκούραση) και την λειτουργική κατάσταση του ατόμου (σωματική ικανότητα, ικανότητα επικοινωνίας, συναισθηματική κατάσταση).

Υλική ευημερία: αποτελεί μία εξίσου σημαντική ομάδα παραγόντων που επηρεάζει την ποιότητα ζωής και περιλαμβάνει παράγοντες όπως η οικονομική κατάσταση του ατόμου, η εργασία, τα υλικά αγαθά και οι συνθήκες διαβίωσης και στέγασης.

Κοινωνική ευημερία: αποτελεί τη μεγαλύτερη ομάδα παραγόντων που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Μάλιστα, οι συγκεκριμένοι παράγοντες κερδίζουν ολοένα και μεγαλύτερο έδαφος στην έρευνα της ποιότητας ζωής, φέρνοντας την οικογένεια, την κοινωνική ζωή και τον ελεύθερο χρόνο στο προσκήνιο (Pukeliene & Starkauskiene, 2011).

Η ποικιλομορφία που παρατηρείται στους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής δεν είναι τυχαία. Οφείλεται κυρίως στην ποικιλία των παραγόντων που

επηρεάζουν τη ζωή ενός ατόμου. Κατά τη διάρκεια της ζωής, αλληλεπιδρούν μεταξύ τους παράγοντες όπως η ανθρώπινη φύση, τα γεγονότα που αντιμετωπίζει ο άνθρωπος στην καθημερινότητά του, οι επιλογές και οι αποφάσεις του. Στη ζωή του εμπλέκονται στοιχεία όπως η φυσική, βιολογική, οικονομική, πολιτισμική και πνευματική υπόστασή του σε σχέση με το περιβάλλον του. Επιπλέον, οι άνθρωποι έχουν ποικίλες και διαφορετικές ανάγκες, οι οποίες καθορίζονται από τον τρόπο ζωής του καθενός.

Παρά τις δυσκολίες για τον ορισμό και την μέτρηση της ποιότητας ζωής , το ενδιαφέρον για την ποσοτική εκτίμηση και την ανάδειξη ενός αποτελεσματικού τρόπου μέτρησης τόσο σε επίπεδο ασθενούς όσο και κοινωνίας, είναι μεγάλο. Οι δείκτες στις περιπτώσεις αυτές χρησιμοποιούνται ώστε να εκτιμήσουν τι συμβαίνει, αναλύοντας τις κύριες πτυχές της ποιότητας ζωής του πληθυσμού και περιγράφοντας τις κοινωνικές συνθήκες που επικρατούν ώστε να ανοίξουν τον δρόμο για την λήψη αποφάσεων και να ελέγξουν τα αποτελέσματα αυτών. Οι δείκτες υπηρετούν πολλούς σκοπούς όπως μέτρηση της επίδρασης των πολιτικών δράσεων και προγραμμάτων, εξετάζουν τις τάσεις , παρακολουθούν την κατάσταση μιας περιοχής, καθορίζουν στόχους , προσδιορίζουν τις αντικειμενικούς σκοπούς και προειδοποιούν για τυχόν κινδύνους και προβλήματα. Ανεξάρτητα όμως από τον σκοπό, οι δείκτες εμπεριέχουν μέτρηση, γι' αυτό η εγκυρότητα και η αξιοπιστία τους είναι κρίσιμης σημασίας όταν επιλέγονται ως εργαλεία σχεδιασμού.

Ορισμένοι δείκτες ποιότητας ζωής είναι :

Ο δείκτης λειτουργικότητας Karnofsky (Karnofsky Performance Index, KPI). Ο δείκτης αυτός επικεντρώνεται περισσότερο στον προσδιορισμό της σωματικής λειτουργίας ενώ δεν γίνεται αναφορά στην εκτίμηση της ψυχοκοινωνικής κατάστασης του ασθενούς. Έχουν κατηγοριοποιηθεί 10 επίπεδα σωματικής λειτουργίας με σχέση ιεραρχίας. Το 100% είναι το αποτέλεσμα μιας φυσικής σωματικής λειτουργίας με απουσία νόσου και περιορισμών, ενώ το 0% δηλώνει το θάνατο. Η χαμηλή επί τις εκατό βαθμολογία δηλώνει την κακή ποιότητα ζωής ενώ η υψηλή την καλή ποιότητα ζωής. Η τελική βαθμολογία υπολογίζεται από τον γιατρό. Ο δείκτης αυτός προσφέρει αδρή εκτίμηση της ποιότητας ζωής.

Ο δείκτης λειτουργικότητας τους παγκόσμιου οργανισμού υγείας (WHO Performance Status). Ο δείκτης αυτός μοιάζει με τον δείκτη του Karnofsky καθώς δεν αναφέρεται στην ψυχοκοινωνική κατάσταση του ασθενή. Είναι μια κλίμακα με 5 βαθμίδες, από το 0-4 με 5 κατηγορίες σωματικής λειτουργίας . ο βαθμός 0 αντιπροσωπεύει αυτόν που η κατάσταση του του επιτρέπει να είναι ικανός και να μπορεί να φροντίζει μόνος του τον εαυτό του ενώ το 5 αντιπροσωπεύει αυτόν που δεν μπορεί να είναι ικανός να φροντίζει τον εαυτό του . Η αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενούς γίνεται από τον γιατρό αλλά και σε αυτήν την περίπτωση η εκτίμηση της ποιότητας ζωής είναι αδρή.

Ο δείκτης Katz των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής (Katz index of activities of daily life) . Ο δείκτης Katz σχεδιάστηκε για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ηλικιωμένων σε ιδρύματα κλειστής περίθαλψης. Γίνεται από τους γιατρούς και τους νοσηλευτές μέσα από 6 ερωτήσεις σχετικά με την δυνατότητα αυτοεξυπηρέτησης και της αυτοφροντίδας. Το πλάνο χωρίζεται σε 2 μέρη. Στο 1^ο μέρος οι ερωτήσεις έχουν σχέση με την ενεργητικότητα, τον πόνο, την κίνηση, την συναισθηματική κατάσταση, την κοινωνική απομόνωση και τον ύπνο. Στο 2^ο μέρος οι ερωτήσεις αφορούν 7 τομείς της καθημερινότητας όπως η εργασία, η κοινωνική ζωή, οι σχέσεις, τα ενδιαφέροντα, η σεξουαλική ζωή και οι ασχολίες στον ελεύθερο χρόνο. Η απάντηση στις ερωτήσεις είναι το ναι ή το όχι με μεγαλύτερο συντελεστή βαρύτητας σε κάθε ερώτηση. Βαθμολογούνται με βάση το επίπεδο εξάρτησης- ανεξαρτησίας τους. Το μειονέκτημα του είναι πως διερευνά μόνο τα προβλήματα υγείας και όχι τα θετικά της υγείας.

Το ερωτηματολόγιο γενικής υγείας (General Health Questionnaire). Δημιουργήθηκε το 1972 και έχει 3 εκδόσεις ανάλογα με το σύνολο των ερωτήσεων, η 1^η έκδοση έχει 28 ερωτήσεις, η 2^η έχει 30 και η 3^η έχει 60. Έχει χρησιμοποιηθεί σε υγιείς πληθυσμούς αλλά και σε αρρώστους με εμφανή αποτελέσματα εγκυρότητας και αξιοπιστίας. Το μειονέκτημα είναι ότι ενδιαφέρεται για την σωματική υγεία και την ψυχολογική κατάσταση.

Η sort form 36 Health Survey (SF-36) δημιουργήθηκε το 1992 και εκφράζει γενικές καταστάσεις υγείας. Οι 36 ερωτήσεις συνθέτουν 8 κλίμακες με 10-2 ερωτήσεις κάθε μια. Οι κλίμακες αυτές είναι: η σωματική λειτουργία, σωματικός ρόλος, σωματικός πόνος, γενική υγεία, ζωτικότητα, κοινωνική λειτουργικότητα, συναισθηματικός ρόλος και ψυχική υγεία. Η SF-36 γίνεται με συνέντευξη είτε πρόσωπο με πρόσωπο είτε τηλεφωνικά. Διαθέτει πολύ καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Η γενική χρήση του για ομάδες γενικού πληθυσμού αλλά και σε ομάδες ασθενών την καθιστά ένα αξιόπιστο εργαλείο μέτρησης προσεγγίζοντας τις βασικές διαστάσεις της ποιότητας ζωής.

Το προφίλ της επίδρασης της αρρώστιας (Sickness Impact Profile) δημιουργήθηκε το 1976 και αποτελεί από τα πιο γνωστά όργανα μέτρησης της ποιότητας ζωής. Αποτελείται από κατηγορίες, την σωματική λειτουργία και την ψυχοκοινωνική λειτουργικότητα. Τις κατηγορίες αυτές συνθέτουν 136 ερωτήσεις που έχουν επιλεγεί ανάμεσα από 312 ερωτήσεις που αφορούν την επίδραση της αρρώστιας τόσο στην συμπεριφορά όσο και στην λειτουργία ενός ατόμου. Οι απαντήσεις είναι ναι ή όχι με ειδική βαρύτητα σε ερωτήσεις. Έχει μεγάλη αξιοπιστία και εγκυρότητα και χρησιμοποιείται ευρέως για την μέτρηση της ποιότητας ζωής. Το μειονέκτημα είναι το μεγάλο μέγεθος και αυτό την καθιστά χρονοβόρα και κοπιαστική στην συμπλήρωση αλλά και την εφαρμογή.

Η επισκόπηση υγείας του Nottingham (Nottingham health profile), δημιουργήθηκε το 1980 για την μελέτη των αποτελεσμάτων των ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Συμπληρώνεται από τον ίδιο τον ενδιαφερόμενο και διαθέτει καλή εγκυρότητα και αξιοπιστία. Αποτελείται από 2 μέρη, στο 1^ο μέρος είναι 6 κατηγορίες προβλημάτων όπως η ενέργεια , ο πόνος, οι συναισθηματικές αντιδράσεις, ο ύπνος, η κοινωνική απομόνωση, η σωματική κίνηση.

1.4 ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ Κ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής μπορεί να μετρηθεί με ποικίλους τρόπους και μια σειρά από εργαλεία, έχουν δημιουργηθεί για να την εκτιμήσουν και αξιολογήσουν. Τα εργαλεία

αυτά χωρίζονται σε δύο κατηγορίες: τα εργαλεία γενικής και τα ειδικά εργαλεία μέτρησης. Τα ειδικά εργαλεία μέτρησης της Ποιότητας Ζωής είναι σχεδιασμένα να μετρούν το επίπεδο της ποιότητας ζωής σε μια συγκεκριμένη ασθένεια όπως για παράδειγμα ο καρκίνος, η αρθρίτιδα. Υπάρχουν πάρα πολλά εργαλεία μέτρησης για όλες σχεδόν τις ασθένειες παραδείγματος χάρι για τον καρκίνο του προστάτη υπάρχουν 4 διαφορετικά εργαλεία μέτρησης. Τα μειονεκτήματα των εργαλείων ειδικής μέτρησης είναι η αδυναμία σύγκρισης των πληροφοριών με άλλες ασθένειες. (Thompson, H., 2011.)

Τα εργαλεία γενικής μέτρησης ποιότητας ζωής τείνουν να είναι πιο ικανά στην εκπλήρωση του σκοπού τους σε όλα τα στάδια του ασθενούς. Τα πλεονεκτήματά τους είναι πως δίνουν την δυνατότητα σε άτομα από το ίδιο γκρουπ να μοιράζονται και να συγκρίνουν τα αποτελέσματα. Τα μειονεκτήματα ωστόσο είναι πως επειδή περιλαμβάνουν πολλές διαφορετικές παραμέτρους και διαστάσεις, γίνονται αρκετά γενικά και συχνά δεν είναι αποτελεσματική η μέτρηση της ποιότητας ζωής και της βελτίωσης μετά από παρεμβάσεις (Thompson, H., 2011.) . Ένα παράδειγμα γενικού εργαλείου μέτρησης είναι το Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36), μια μελέτη 36 αντικειμένων για γενικά θέματα υγείας. Το SF-36 είναι ένα χρησιμοποιημένο, καλά ενημερωμένο και μπορεί να το συμπληρώσει μόνος του ο κάθε ασθενής, εργαλείο μέτρησης της υγείας. Περιλαμβάνει 36 ερωτήσεις που καλύπτουν 8 τομείς της υγείας. Όπως:

- 1 Περιορισμοί στην φυσική δραστηριότητα λόγω προβλημάτων υγείας,
- 2 Περιορισμοί στις κοινωνικές δραστηριότητες λόγω συναισθηματικών και σωματικών προβλημάτων,
- 3 Περιορισμοί στις συνήθεις δραστηριότητες λόγω σωματικών προβλημάτων υγείας,
- 4 Σωματικός πόνος,
- 5 Γενική ψυχική υγεία (ψυχολογική αγωνία και ευεξία),

- 6 Περιορισμοί στις συνήθειες δραστηριότητες του ρόλου του ατόμου λόγω συναισθηματικών προβλημάτων,
- 7 Ζωτικότητα (ενέργεια και κόπωση),
- 8 Γενικές αντιλήψεις για την υγεία.

Το SF-36 σχεδιάστηκε για έρευνες τόσο σε ατομικό επίπεδο όσο και για μεγαλύτερο αριθμό ατόμων (πληθυσμό). Η φόρμα αυτή έχει δείξει ότι είναι αξιόπιστη στα άτομα που πάσχουν από σχιζοφρένεια και άτομα που έχουν περάσει παιδικό καρκίνο για πολλά χρόνια, σε καρδιοπαθείς, στην αναπηρία κινητικότητας στους ηλικιωμένους και στην χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (ΧΑΠ).

Ένα άλλο εργαλείο μέτρησης είναι το Nottingham Health Profile (NHP) δημιουργήθηκε αρχικά για την έρευνα των προβλημάτων υγείας και τη μέτρηση ιατρικών ή κοινωνικών παρεμβάσεων. Η Επισκόπηση Υγείας του Nottingham δημιουργήθηκε από τους Hunt και McEwen, με σκοπό να μελετηθούν τα αποτελέσματα ιατρικών θεραπευτικών πράξεων. Περιλαμβάνει 45 υποκειμενικές καταστάσεις και χωρίζεται σε δύο μέρη. Το πρώτο μέρος αποτελείται από 38 ερωτήσεις, οι οποίες ομαδοποιούνται σε έξι κατηγορίες προβλημάτων: ενέργεια, πόνος, συναισθηματικές αντιδράσεις, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και σωματική κίνηση. Το δεύτερο μέρος αξιολογεί το βαθμό που τα προβλήματα υγείας επηρεάζουν επτά τομείς της καθημερινής ζωής του ατόμου: αμειβόμενη εργασία, οικιακή εργασία, κοινωνική ζωή, προσωπικές σχέσεις, σεξουαλική ζωή, ασχολίες ελεύθερου χρόνου και ενδιαφέροντα (Hunt and McEwen, 1980; Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001). Το συγκεκριμένο εργαλείο μέτρησης έχει μεταφραστεί στην Ελληνική και σε αρκετές άλλες γλώσσες και διαθέτει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα (Βιδάλης και Συγγελάκης, 2000;). Ωστόσο, ως όργανο μέτρησης της ποιότητας ζωής παρουσιάζει το μειονέκτημα ότι διερευνά μόνο τις αρνητικές πλευρές της υγείας, καθώς δεν αναφέρεται καθόλου στις θετικές διαστάσεις της. Έτσι, η χαμηλή ή μηδενική βαθμολογία δε σημαίνει και καλή ποιότητα ζωής. Εντούτοις, έχει καθιερωθεί ευρέως ως εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής (Hunt and McEwen, 1980; Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001).

Κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια (The Psychological Adjustment to Illness Scale).

Η κλίμακα Ψυχολογικής Προσαρμογής στην Αρρώστια κατασκευάστηκε το 1978 από τον Morrow και τους συνεργάτες του. Εφαρμόζεται κυρίως σε ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις και παρουσιάζει καλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Περιλαμβάνει συνολικά 45 ερωτήσεις, οι οποίες αφορούν επτά κύριους τομείς της ποιότητας ζωής: 1) φροντίδα υγείας (συμπεριφορές και προσδοκίες από τον ιατρό και τη θεραπεία), 2) εργασιακό περιβάλλον (ικανοποίηση από το επάγγελμα και την προσαρμογή στην εργασία), 3) οικιακό περιβάλλον (επίδραση της ασθένειας στα οικονομικά της οικογένειας και την επικοινωνία), 4) σεξουαλικές σχέσεις (η επίδραση της ασθένειας στη συχνότητα και την ικανοποίηση από τη σεξουαλική δραστηριότητα), 5) ευρύτερες οικογενειακές σχέσεις (προβλήματα που προκύπτουν στα μέλη του ευρύτερου οικογενειακού περιβάλλοντος από την ασθένεια), 6) κοινωνικό περιβάλλον (ενδιαφέρον για κοινωνικές δραστηριότητες) και 7) ψυχολογική κατάπτωση (άγχος, κατάθλιψη, κ.α.). Μπορεί να συμπληρωθεί από τον ίδιο τον ασθενή ή να χρησιμοποιηθεί από ιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους και κοινωνικούς λειτουργούς και να συμπληρωθεί με τη μέθοδο της ημι-δομημένης συνέντευξης (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001;).

Η Επισκόπηση της Επίδρασης στην Αρρώστια (The Sickness Impact Profile).

Η Επισκόπηση της Επίδρασης στην Αρρώστια αποτελεί ένα από τα πλέον γνωστά και συνηθέστερα όργανα που χρησιμοποιούνται για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Περιλαμβάνει 136 ερωτήσεις που αφορούν σε 12 υποκατηγορίες και οι οποίες συνθέτουν δύο τελικές ανεξάρτητες διαστάσεις: τη σωματική λειτουργικότητα και τη ψυχοσωματική λειτουργικότητα. Οι ερωτήσεις επιλέχθηκαν από μία δεξαμενή 312 θεμάτων που αφορούν την επίδραση της ασθένειας στη συμπεριφορά και τη λειτουργία του ατόμου. Οι απαντήσεις δίνονται με ένα "Ναι" ή "Όχι" και στη συνέχεια η βαθμολογία υπολογίζεται με σταθμισμένους δείκτες. Η τελική βαθμολογία

μπορεί να εκφραστεί είτε ως συνολική, είτε ως βαθμολογία στις δύο κύριες διαστάσεις (Υφαντόπουλος και Σαρρής, 2001;). Το ερωτηματολόγιο μπορεί να συμπληρωθεί είτε από τον ίδιο τον ασθενή, είτε από τον εξεταστή και ο χρόνος που απαιτείται είναι περίπου 20-30 λεπτά. Έτσι, παρόλο που το συγκεκριμένο εργαλείο παρουσιάζει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα και χρησιμοποιείται ευρέως σε διάφορες κατηγορίες ασθενών, μειονεκτεί ως προς το μέγεθός του που καθιστά την συμπλήρωσή του ιδιαίτερα χρονοβόρα (Bergner and Bobbitt, 1981).

Το Ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF (The WHOQOL-100 and WHOQOL-BREF Questionnaire) Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 δημιουργήθηκε το 1994 από τον Π.Ο.Υ. με στόχο την ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου εργαλείου μέτρησης της ποιότητας ζωής, το οποίο θα είναι κατάλληλο για διαπολιτισμικές συγκρίσεις σε υγιή άτομα και ασθενείς (WHOQOL GROUP, 1993; 1995). Το ερωτηματολόγιο αναλύει συνολικά 24 πτυχές της ποιότητας ζωής, οι οποίες κατηγοριοποιούνται σε 4 τομείς: σωματική υγεία, ψυχική υγεία, κοινωνικές σχέσεις και περιβάλλον (πίνακας 1-1). Περιλαμβάνει συνολικά 100 ερωτήσεις: τέσσερις ερωτήσεις για κάθε μία πτυχή της ποιότητας ζωής και τέσσερις ερωτήσεις που εξετάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής και τη γενική κατάσταση της υγείας του ατόμου. Το WHOQOL-100 επιτρέπει λοιπόν τη λεπτομερή αξιολόγηση κάθε επιμέρους πτυχής της ποιότητας ζωής, ωστόσο μπορεί να αποδειχτεί πολύ χρονοβόρο για πρακτική χρήση. Για το λόγο αυτό δημιουργήθηκε η σύντομη εκδοχή του, το WHOQOL-BREF (WHOQOL GROUP, 1996). Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF αναλύει τις ίδιες πτυχές της ποιότητας ζωής με το WHOQOL-100, απλά διαφοροποιείται ως προς το συνολικό αριθμό ερωτήσεων που περιλαμβάνει. Στη σύντομη μορφή του, περιλαμβάνει μία ερώτηση για κάθε πτυχή της ποιότητας ζωής και δύο ερωτήσεις που εξετάζουν τη συνολική ποιότητα ζωής και τη γενική κατάσταση της υγείας του ατόμου. Επομένως, περιλαμβάνει συνολικά 26 ερωτήσεις, οι οποίες μάλιστα κατηγοριοποιούνται στους ίδιους τέσσερις τομείς. Τα ερωτηματολόγια WHOQOL-100 και WHOQOL-BREF επιτρέπουν τον υπολογισμό μίας συνολικής βαθμολογίας για κάθε τομέα της ποιότητας ζωής, η οποία κυμαίνεται από 0-100. Όσο υψηλότερη είναι η βαθμολογία στο σκορ του ερωτηματολογίου, τόσο καλύτερο θεωρείται το επίπεδο ποιότητας ζωής και αντίστροφα (WHOQOL Group, 1995; 1996). Το WHOQOL-BREF παρουσιάζει εγκυρότητα και αξιοπιστία (Harper et

al., 1998) και έχει σταθμιστεί και μεταφραστεί στα ελληνικά, όπως ακριβώς και το WHOQOL-100 (GinieriCoccossis et al., 2009; 2012).

1.5 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Είναι σημαντικό να ταυτοποιήσουμε τα άγνωστα και ανυπολόγιστα οφέλη καθώς και το ρίσκο από τις θεραπευτικές παρεμβάσεις οι οποίες αντανακλώνται στην ποιότητα ζωής. Αυτό είναι σημαντικό όταν το όφελος του ρίσκου της ανάλυσης δεν είναι ξεκάθαρο για την θεραπεία. Τα βήματα για την εκτίμηση της ποιότητας ζωής έχουν εξετασθεί συμπεριλαμβανομένου της αξιοπιστίας τους. Η αξιοπιστία και εγκυρότητα είναι προβλήματα που προκύπτουν από την εκτίμηση της ποιότητας ζωής καθώς η εκτίμηση της συμπεριλαμβάνει τομείς που τα εργαλεία μέτρησης ενδέχεται να μην λαμβάνουν υπόψιν.

Τα βήματα για την μέτρηση της ποιότητας ζωής περιλαμβάνουν ερωτήματα που πρέπει να έχουν ληφθεί εκ των προτέρων ώστε να έχουν το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Αυτά είναι:

- Ο καθορισμός του στόχου,
- Μπορούν να υπάρχουν εργαλεία να εφαρμοστούν ή θα πρέπει να βρεθούν νέες μέθοδοι;
- Είναι σωστό να ληφθούν υπόψιν μη ιατρικές πτυχές της ποιότητας ζωής;
- Είναι αξιόπιστες οι μέθοδοι, επαναλαμβανόμενοι ευαίσθητοι στο να αλλάζουν;
- Πως θα παρουσιαστούν τα αποτελέσματα; Περιληπτικά ή αναλυτικά;
- Ποια τα αντικειμενικά αποτελέσματα σε μαθηματικούς λόγους;
- Θα είναι η μέτρηση της ποιότητας ζωής μέρος μιας οικονομικής εκτίμησης;

Πολλά από τα εργαλεία μέτρησης της ποιότητας ζωής ισχυρίζονται πως περιλαμβάνουν πολλές διαστάσεις της ποιότητας ζωής και πως τα ερωτηματολόγια τους είναι αξιόπιστα. Πολλά από τα εργαλεία γενικής χρήσης λόγω του ότι είναι έτσι κατασκευασμένα δεν μπορούν να εκτιμήσουν τις ειδικές κατηγορίες των ασθενών ή τις παραλείπουν. Για να αποφευχθεί κάτι τέτοιο θα έπρεπε να τα εργαλεία αυτά να εμπλουτιστούν με επιμέρους διαστάσεις της ποιότητας ζωής αν και σε αυτές τις περιπτώσεις γίνεται πιο δύσκολη η σύγκριση με άλλες ομάδες πληθυσμού. (Mabire JB, 2013)

Επιπλέον η επιλογή των σωστών πηγών και των δεδομένων είναι ιδιαίτερα σημαντική διαδικασία καθώς μέσα από τα δεδομένα αυτά θα πρέπει αν βγει μια αντικειμενική, ολοκληρωμένη απάντηση. Οι πηγές που προέρχονται από τον ασθενή ή την οικογένεια και το συγγενικό περιβάλλον είναι περισσότερο υποκειμενικές ως προς την ποιότητα ζωής τους (Mabire JB, 2013). Αντίθετα οι επαγγελματίες υγείας φαίνεται να εκφράζουν μια αντικειμενικότερη διάσταση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. Το πρόβλημα όμως που προκύπτει από την μέτρηση είναι πως συχνά τα αποτελέσματα και οι απαντήσεις διαφέρουν πολύ και είναι αντίθετες μεταξύ τους. Επομένως ο διαχωρισμός μεταξύ υποκειμενικού και αντικειμενικού είναι ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζει η διαδικασία μέτρησης της ποιότητας ζωής.

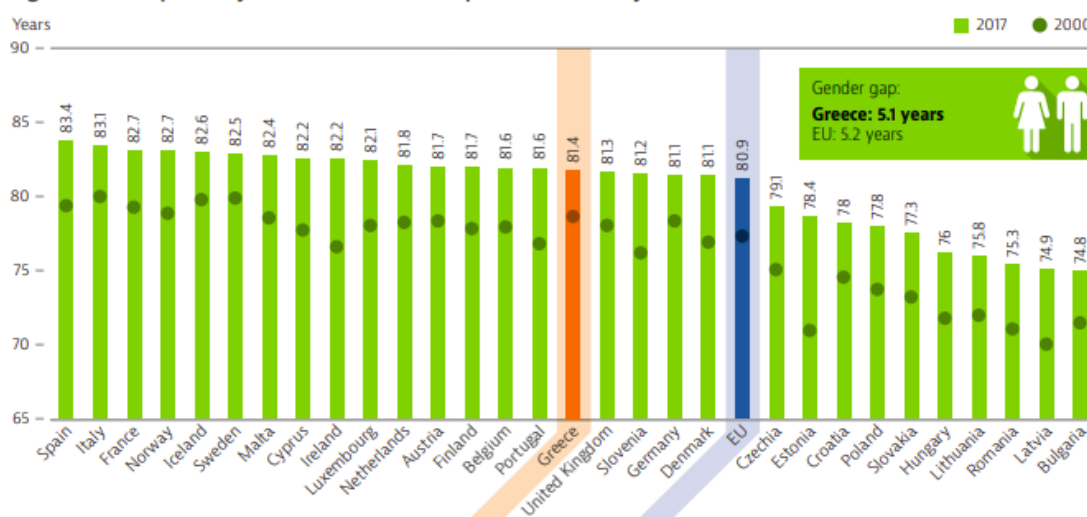
Επιπλέον είναι η εγκυρότητα των εργαλείων μέτρησης. Τα εργαλεία αυτά θα πρέπει αν πληρούν κάποιες προϋποθέσεις όπως η σταθερότητα των αποτελεσμάτων τους είτε μέσα από επαναληπτικές χρήσεις του ερωτηματολογίου στον ίδιο πληθυσμό είτε μέσα από την χρήση παρόμοιου ερωτηματολογίου στον ίδιο πληθυσμό και κάνοντας σύγκριση μεταξύ τους ώστε να βρεθούν όμοια αποτελέσματα με τα αρχικά. Με αυτό τον τρόπο επιβεβαιώνεται η αξιοπιστία τους. Η εγκυρότητα είναι ακόμα ένα πρόβλημα που προκύπτει από την μέτρηση της ποιότητας ζωής καθώς είναι αναγκαίο να διαπιστωθεί κατά πόσο τα αποτελέσματα του εκάστοτε εργαλείου απαντάνε στο θέμα για το οποίο γίνεται χρήση τους.

1.6 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΤΟΝ ΕΛΛΑΔΙΚΟ ΧΩΡΟ -ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ – ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Τα τελευταία δέκα χρόνια, το σύστημα υγείας της Ελλάδας έχει υποστεί μια σημαντική μεταμόρφωση, που κινείται αργά προς ένα πιο σύγχρονο, αποτελεσματικό και βιώσιμο σύστημα. Μετά από μια αρχική εστίαση στην αποδοτικότητα, ενισχύοντας τις διαρθρωτικές μεταρρυθμίσεις και τη μείωση του κόστους, οι πιο πρόσφατες προσπάθειες επικεντρώθηκαν επίσης στην καθιέρωση και την ενίσχυση μηχανισμών για την επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων. Υπάρχει πλέον ολοκληρωμένη κάλυψη ασφάλισης υγείας για όλους τους κατοίκους και η Ελλάδα εργάζεται για τη δημιουργία ενός λειτουργικού συστήματος πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Προηγούμενες ελλείψεις, όπως κατακερματισμός, η αντιμετώπιση των υπερβολικών φαρμακευτικών δαπανών, των αναποτελεσματικών προμηθειών και αδύναμη πρωτοβάθμια φροντίδα έχουν δρομολογηθεί για οριστική αντιμετώπιση και επίλυση.

Το προσδόκιμο ζωής στην Ελλάδα είναι ακόμα υψηλότερο από τον μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, αλλά αυξάνεται πιο αργά από ότι σε πολλές άλλες χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Το προσδόκιμο ζωής κατά τη γέννηση στην Ελλάδα έφτασε τα 81,4 χρόνια το 2017, μισό χρόνο περισσότερο από τον μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, (Φιγούρα 1). Από το 2000, όταν βρισκόταν μεταξύ των υψηλότερων στην Ευρώπη, έχει αυξηθεί κατά 2,8 χρόνια και με πιο αργό ρυθμό από ότι παρατηρείται στην Ευρώπη ως σύνολο. Το προσδόκιμο ζωής αυξήθηκε ελαφρώς πιο γρήγορα για τους άνδρες, ενώ στασιμότητα για τις γυναίκες κατά τα τελευταία χρόνια οδηγώντας σε ένα χάσμα μεταξύ των δύο φύλων περίπου πέντε ετών, που είναι παρόμοιο με τον μέσο όρο της Ευρώπης. (Economou et al., 2016)

Figure 1. Life expectancy increased at a slower pace than in many EU countries



Το εγκεφαλικό επεισόδιο και οι ισχαιμικές καρδιακές παθήσεις είναι μακράν οι κύριες αιτίες θανάτου. Παρά τις σημαντικές μειώσεις των ποσοστών θνησιμότητας από εγκεφαλικό επεισόδιο και ισχαιμική καρδιακή νόσο από το 2000, αυτά συνεχίζουν να είναι οι κύριες αιτίες θανάτου (Σχήμα 3). Ο καρκίνος του πνεύμονα είναι η πιο συχνή αιτία θανάτου από καρκίνο, με τα ποσοστά να παραμένουν αρκετά σταθερά τα τελευταία χρόνια όπου ήταν το έκτο υψηλότερο στην Ευρωπαϊκή Ένωση το 2016. Η θνησιμότητα από καρκίνο του παγκρέατος και του παχέος εντέρου έχει επίσης αυξηθεί από το 2000. Οι θάνατοι από διαβήτη και οι χρόνιες αναπνευστικές καταστάσεις έχουν γίνει ένα αναδυόμενο ζήτημα τις τελευταίες δύο δεκαετίες, ενώ τα επίπεδα παραμένουν κάτω από το μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης. αυτή η αύξηση μπορεί να υποδηλώνουν αδυναμίες στη θεραπεία χρόνιας νόσου (βλ Ενότητα 5.1). Με εξαίρεση τους θανάτους από οδική κυκλοφορία ατυχήματα, τα οποία έχουν μειωθεί, η οικονομική κρίση είχε αισθητό αντίκτυπο στην υγεία του ελληνικού πληθυσμού (European Commission, 2019). Συγκεκριμένα, ψυχική υγεία, εκφραζόμενη σε ποσοστά αυτοκτονίας και σε επίπεδα σοβαρής κατάθλιψης, έχει επιδεινωθεί. Ενώ είναι χαμηλότερη από την Κύπρο, και πολύ κάτω από τον μέσο όρο της Ευρωπαϊκής Ένωσης (10,3 ανά 100 000 πληθυσμούς το 2016), τα ποσοστά αυτοκτονιών έχουν αυξηθεί κατά 30% - σε 4,3 ανά 100 000 άτομα κατά μέσο όρο από το 2010 (σε σύγκριση με 3,3 κατά τη διάρκεια της προηγούμενης δεκαετίας). Μια σειρά μελετών βρήκε αύξηση του επιπολασμού των συμπτωμάτων της σοβαρής κατάθλιψης μεταξύ του γενικού πληθυσμού, από 3,3% το 2008 σε 12,3% το 2013 (Economidou et al., 2016). Η σταθερή μείωση της βρεφικής θνησιμότητας - δείκτης που είναι ευαίσθητος τόσο στην ποιότητα της υγείας της φροντίδας και οι κοινωνικοοικονομικές συνθήκες - έχει αντιστραφεί από το μέσο ετήσιο ποσοστό 3,1 ανά 1 000 ζωντανές γεννήσεις το 2007-09 σε 3,9 το 2015-17, ξεπερνώντας το Μέσο όρος Ευρωπαϊκής Ένωσης (3,6) (Σχήμα 4). Το 2016 η βρεφική θνησιμότητα έφτασε στο αποκορύφωμα των 4,2 θανάτων ανά 1.000 γεννήσεις, πριν από τη μείωση σε 3,5 (ακριβώς κάτω από τον μέσο όρο της ΕΕ) το 2017.(European Commission, 2019)

Figure 3. While mortality from the leading causes of death is falling, mortality from diabetes and some cancers is growing

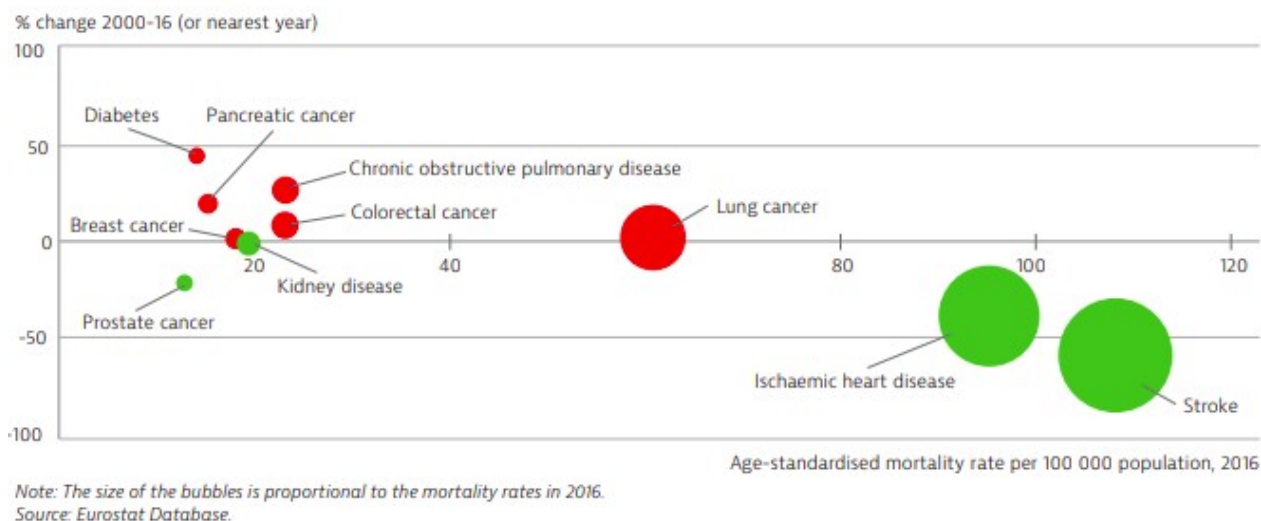
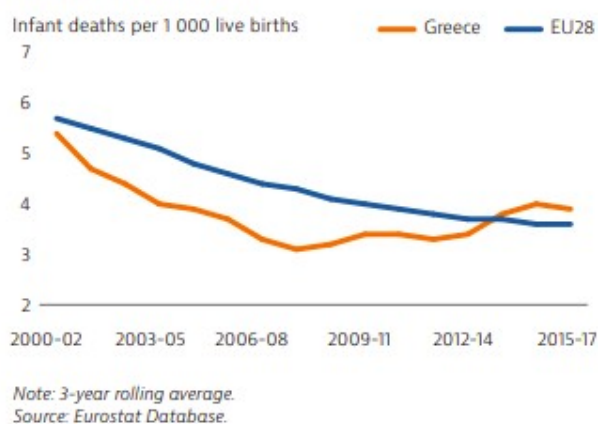


Figure 4. The infant mortality rate has reversed in Greece in recent years

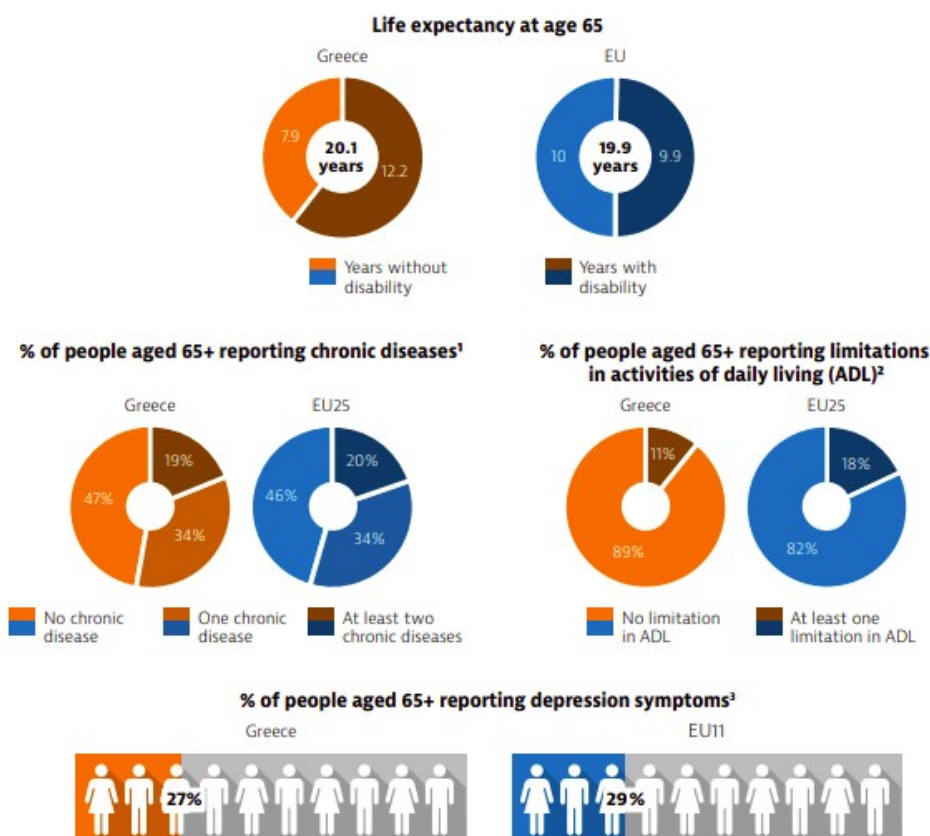


Χρόνιες ασθένειες και αναπηρίες. Πολλά χρόνια ζωής μετά την ηλικία των 65 συνοδεύονται από αυτές.

Λόγω της αύξησης του προσδόκιμου ζωής και του χαμηλού ποσοστού γονιμότητας, περισσότερα από ένα στα πέντε (22%) άτομα στην Ελλάδα είναι ηλικίας 65 ετών και άνω, και αυτό το ποσοστό προβλέπεται να αυξηθεί σε περισσότερο από το ένα τρίτο (34%) το 2070. Το 2017, το προσδόκιμο ζωής στην ηλικία των 65 ήταν 20,1 έτη,

ελαφρώς υψηλότερο από ότι στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης συνολικά (Σχήμα 5). Ωστόσο, οι άνθρωποι στην Ελλάδα μπορούν να το περιμένουν ζήσουν μόνο το 40% αυτών των ετών χωρίς αναπηρία, σε σύγκριση με περίπου 50% στην Ευρωπαϊκή Ένωση, κάτι που μεταφράζεται σε δύο υγιή έτη ζωής λιγότερο. Το ποσοστό των Ελλήνων που αναφέρουν ότι είναι απαλλαγμένοι από χρόνια ασθένεια (47%) είναι παρόμοιο με τον μέσο όρο της Ευρώπης (46%), αλλά μικρότερο ποσοστό όσον αφορά περιορισμούς στις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως ντύσιμο και ντους (ένας σε εννέα Έλληνες ηλικίας 65 ετών και άνω, σε σύγκριση με έναν στους έξι στην Ευρώπη).³ (European Commission, 2019)

Figure 5. At age 65, only 40 % of the remaining years of life are free of disability



*Notes: 1. Chronic diseases include heart attack, stroke, diabetes, Parkinson's disease, Alzheimer's disease and rheumatoid arthritis or osteoarthritis. 2. Basic activities of daily living include dressing, walking across a room, bathing or showering, eating, getting in or out of bed and using the toilet. 3. People are considered to have depression symptoms if they report more than three depression symptoms (out of 12 possible variables).
Sources: Eurostat Database for life expectancy and healthy life years (data refer to 2017); SHARE survey for other indicators (data refer to 2017).*

Συμφωνά με νέες έρευνες οι χρόνιες ασθένειες ευθύνονται για τους περισσότερους θανάτους και κατ' επέκταση επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό και η ποιότητα ζωής των

ασθενών. Στο σχήμα 6, αναγράφονται οι συχνότερες αιτίες θανάτου και συγκρίνονται οι θάνατοι μεταξύ 2009 και 2019. αναφέρεται πως χρόνιες ασθένειες όπως διάφοροι τύποι καρκίνου (ο καρκίνος του πνεύμονα, του μαστού και του παχέος εντέρου), οι καρδιαγγειακές παθήσεις, παθήσεις του εγκεφάλου (νόσος Alzheimer) και χρόνια νεφρική ανεπάρκεια αυξήθηκαν ή παρέμειναν στην ίδια θέση κατά την τελευταία δεκαετία.(European Commission, 2019)

What causes the most deaths?

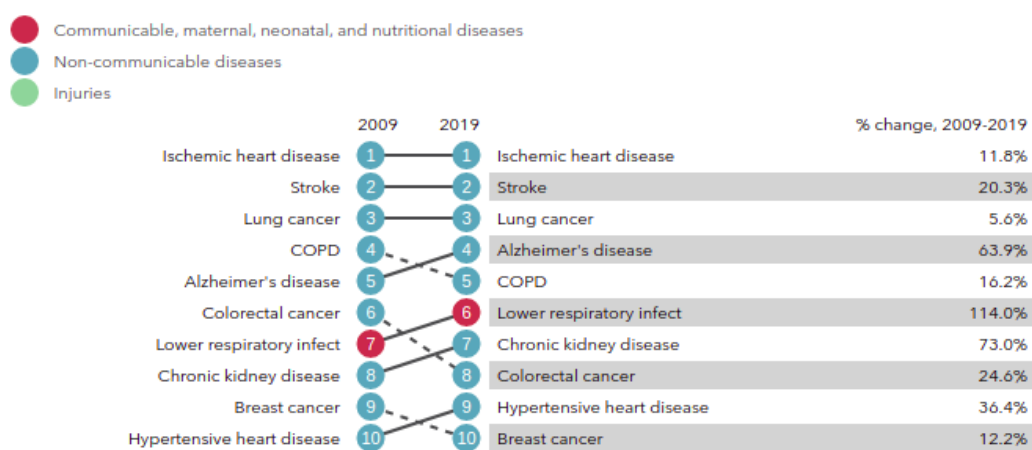


figure 6

Η ποιότητα ζωής στην Ελλάδα ιδιαίτερα κατά τις περιόδους κρίσεων παρουσίασε μείωση των επιπέδων της καθώς το οικονομικό αδιέξοδο οδήγησε σε χαμηλότερα επίπεδα παροχής ποιοτικών υπηρεσιών υγείας, λιγότερα χρήματα για θεραπείες και εξετάσεις, χρήση εναλλακτικών θεραπειών και φτηνών μη ποιοτικών υλικών και φαρμάκων (European Commission, 2019). Επιπλέον, οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες σε συνδυασμό με την έλλειψη οικονομικών πόρων περιορίστηκαν ακόμα περισσότερο σε σχέση με εκείνους που δεν είχαν οικονομικό θέμα και μπορούσαν να συνεχίσουν τις δραστηριότητες τους και σε τέτοιες δύσκολες συνθήκες, Είναι σημαντικό να διευκρινισθεί πως η ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών στον ελλαδικό χώρο είναι δύσκολο να εκτιμηθεί καθώς υπάρχει αδυναμία ως προς την ανίχνευση των ακριβή ποσοστών και στοιχείων που υποδεικνύουν τα επίπεδα αυτά. Επιπλέον, ο χρόνιος ασθενής στην Ελλάδα έχει να αντιμετωπίσει την κοινωνία, η οποία μπορεί να είναι σκληρή απέναντι του καθώς στην κουλτούρα της υποβόσκει η

κατάκριση και ο διασυρμός με αποτέλεσμα να επηρεάζεται τόσο η κοινωνική ζωής του όσο και η ψυχολογική εμφανίζοντας συμπτώματα άρνησης, κατάθλιψης , άγχους. (Economou et al., 2016),

ΜΕΡΟΣ Β΄

2.1 ΧΡΟΝΙΟΙ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ – ΟΡΙΣΜΟΣ

Χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς ορίζονται όσοι πάσχουν από μια ή και περισσότερες ασθένειες που επιμένουν για μεγάλο χρονικό διάστημα. Χρόνια ασθένεια είναι η νόσος που απαιτεί διαχείριση ετών ή δεκαετιών. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ορίζει τις χρόνιες παθήσεις ως «ασθένειες με μεγάλη διάρκεια και αργή εξέλιξη». Σύμφωνα με την εθνική επιτροπή των Χρόνιων ασθενών των ΗΠΑ χρόνια ασθένεια είναι κάθε έκπτωση ή απόκλιση από την φυσιολογική λειτουργία. Τα χαρακτηριστικά που έχει η χρόνια ασθένεια έχει ένα ή περισσότερα από τα εξής : μονιμότητα, αφήνει υπόλοιπο αναπηρίας, απαιτείται ειδική εκπαίδευση του ασθενούς για την αποκατάσταση του, απαιτεί μακροχρόνια φροντίδα. Σύμφωνα Οι χρόνιες ασθένειες δεν μπορούν να προληφθούν με εμβόλια ή να θεραπευτούν με φάρμακα ούτε εξαφανίζονται. Οι επιβλαβείς για την υγεία συμπεριφορές όπως η χρήση καπνού, οι κακές διατροφικές συνήθειες και η έλλειψη σωματικής άσκησης , συμβάλλουν σημαντικά στην εμφάνιση χρόνιων ασθενειών. (Linck, 2008)

2.2 ΚΑΤΗΓΟΡΙΕΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Οι χρόνιες ασθένειες τείνουν να γίνονται πιο συχνές με το πέρασμα της ηλικίας. Στα χρόνια νοσήματα περιλαμβάνονται τα καρδιαγγειακά νοσήματα, ο καρκίνος, νευροεκφυλιστικές νόσοι, επιληψία, ψυχικές διαταραχές, διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, μυοσκελετικές παθήσεις, νοσήματα του μεταβολισμού, παθήσεις του αναπνευστικού άσθμα/ χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, υπέρταση, νεφρικές παθήσεις, διαταραχές της όρασης, της ακοής , ασθένειες που οφείλονται στην γήρανση. Στις ανεπτυγμένες χώρες τα νοσήματα που εμφανίζονται συχνότερα είναι : οι καρδιαγγειακές παθήσεις με συνηθέστερη την στεφανιαία νόσο ή οποία μπορεί να οδηγήσει σε έμφραγμα. Είναι ο καρκίνος ο οποίος δημιουργεί κύτταρά και

πολλαπλασιάζεται δημιουργώντας όγκους σε μέρη του σώματος αλλά ακόμα μπορεί να εξαπλωθεί και σε απομακρυσμένα μέρη του σώματος μέσω της κυκλοφορίας του αίματος. Επιπλέον νόσοι είναι ο σακχαρώδης διαβήτης ,η χρόνια αναπνευστική πνευμονοπάθεια, η χρόνια νεφρική ανεπάρκεια/ νόσος και η σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι ασθένειες αυτές έχουν μεγάλα ποσοστά θνησιμότητας και επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τα επίπεδα της ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από αυτές. Οι χρόνιοι ασθενείς διακρίνονται σε εκείνους που πάσχουν από μία χρόνια ασθένεια και σε εκείνους με συνδυασμός 1 ή και περισσότερων. Ο συνδυασμός και η παρουσία πολλών ταυτόχρονων ασθενειών θέτει τους ασθενείς σε ακόμα πιο δυσχερή θέση καθώς έχουν να αντιμετωπίσουν μεγαλύτερα και περισσότερα προβλήματα όπως επιβάρυνση με περισσότερα φάρμακα, συμπτώματα, μεγαλύτερα έξοδα περίθαλψης έχοντας αντίκτυπο και στην ποιότητα ζωής τους. Παρουσιάζουν ιδιαιτερότητες και χρήζουν ιδιαίτερη φροντίδα. (Linck, 2008)

2.3 ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΣΤΗΝ ΖΩΗ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Οι χρόνιοι πάσχοντες ασθενείς παρουσιάζουν ορισμένες ιδιαιτερότητες άμεσα σχετιζόμενες με την ασθένεια τους, οι οποίες έχουν αντίκτυπο τόσο στους ίδιους όσο και στον κοινωνικό τους περίγυρο. Είναι πιθανόν η κατάσταση της υγείας του χρονίως πάσχοντος να επηρεάσει ολόκληρη την οικογένεια, η οποία καλείται να διαχειριστεί με την σειρά της την ασθένεια και να φροντίσει τον ασθενή. Οι συνέπειες της χρόνιας νόσου γίνονται εμφανείς σε ολόκληρο τον στενό και ευρύτερο κοινωνικό κύκλο , ο οποίος και θα πρέπει να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις και στις ενδεχόμενες αλλαγές που προκύπτουν από την κατάσταση του ασθενούς. (Kizhakkeveettil,2019)

Η ασθένεια γίνεται μέρος της ταυτότητας του πάσχοντα, ο οποίος συχνά αντιμετωπίζει τον ίδιο του τον εαυτό ως ασθενή καθώς επίσης συχνά αντιμετωπίζεται με τον ίδιο τρόπο και από την οικογένεια του. Μια ακόμη ιδιαιτερότητα της χρόνιας ασθένειας είναι πως ασθενής επιβάλλεται να τηρεί συγκεκριμένη πειθαρχία αλλά και να διαχειρίζεται τα προβλήματα που συνοδεύουν την τήρηση της εν λόγω πειθαρχίας. Αυτό δυσχεραίνει την καθημερινότητα του

ασθενούς καθώς επιβάλλεται να λαμβάνει καθημερινή φαρμακευτική αγωγή ανά τακτά χρονικά διαστήματα με συνέπεια να επηρεάζεται τόσο σε πρακτικά θέματα της καθημερινότητας του όσο και ψυχολογικά. (Arango,2020)

Η χρόνια ασθένεια έχει επιπτώσεις μακροπρόθεσμες στην καθημερινότητα των ασθενών. Η κατάσταση δεν είναι παροδική και τα προβλήματα που συνδέονται με την οικογένεια αλλά και τον κοινωνικό περίγυρο έχουν μεγάλη διάρκεια με αποτέλεσμα να τα καθιστά περισσότερο ανυπόφορα για όλους.

Το άτομο που πάσχει από χρόνια νόσο φαίνεται να του επηρεάζεται η σωματική, η ψυχολογική και κοινωνικό-οικονομική κατάσταση του. Πιο συγκεκριμένα, στο σωματικό επίπεδο αναφέρονται δυσκολίες ως προς την λήψη τροφής (υποσιτισμός), την εκτέλεση πράξεων λόγω κόπωσης, δημιουργούνται αισθήματα δυσφορίας και αδυναμίας εξαιτίας των αλλαγών της χρόνιας νόσου στην σωματική κατάσταση του ασθενούς.

Σε ψυχολογικό επίπεδο η χρόνια ασθένεια δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα. Το πιο συχνό είναι ο φόβος με ακόλουθο το άγχος που μπορεί να οδηγήσουν σε μεγαλύτερες ψυχολογικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη. Ο φόβος της αβεβαιότητας της έκβασης της νόσου αλλά και ο θάνατος, επιβαρύνουν την ψυχολογία του ασθενούς και κατά συνέπεια εντείνουν τα συναισθήματα της καταπίεσης που νιώθουν για τον εαυτό τους αλλά και για την οικογένεια τους και τους φροντιστές (Awad AG, 1997). Η ματαιοδοξία είναι ένα ακόμα συναίσθημα που μπορεί να νιώσει ο ασθενής καθώς το μέλλον του δεν είναι όπως το φανταζόταν, τα όνειρα, οι προσδοκίες του έχουν μπει στο περιθώριο ή ακόμα έχουν ακυρωθεί. Η επαγγελματική του ζωή πρέπει να αλλάξει και να πάρει νέα τροπή ή να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα, με πολλά εμπόδια και ανασφάλειες που προκαλούν ακόμα περισσότερο άγχος άρα και περισσότερα προβλήματα στην ψυχολογία του. (Kizhakkeveetil,2019)

Σε κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο η χρόνια ασθένεια επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το προφίλ και τους ρόλους του ατόμου στον τομέα αυτό. Το κόστος αρχικά που καλείται να αναλάβει ο ασθενής είναι αρκετά μεγάλο. Οι περιορισμοί που εν μέρη επιβάλλονται σε αυτές τις περιπτώσεις όπως η απουσία από την εργασία εξαιτίας παρενεργειών της νόσου όπως η μυϊκή αδυναμία, ο πόνος, είναι από τις πιο σημαντικές επιπτώσεις της χρόνιας νόσου (Kizhakkeveetil,2019). Το κόστος της περίθαλψης σε συνδυασμό με τα συμπτώματα και της παρενέργειας και την αλλαγή στο επαγγελματικό προφίλ σαφώς επηρεάζει και την κοινωνική εικόνα αλλά και τον ρόλο του ατόμου στην κοινωνία. Ένας χρόνιος ασθενής σε μια καρδιαγγειακή νόσο θα τον κάνει λιγότερο ενεργό καθώς η προκαθορισμένη φαρμακευτική αγωγή, οι αδυναμίες, οι περιορισμοί, το κόστος περίθαλψης του θα τον αναγκάσουν είτε να αλλάξει δραστηριότητες που τυχόν έκανε πριν είτε να χάσει εντελώς την ικανότητα να συμμετέχει σε προηγούμενες συνήθειες του.

2.4 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η ποιότητα ζωής στις χρόνιες παθήσεις επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό. Οι επιπτώσεις και οι αλλαγές που υφίστανται στο σώμα και στην ψυχή του νοσούν τα είναι ξαφνικές, αναγκαίες και ως επί το πλείστον ανυπόφορες. Όταν η χρόνια ασθένεια καταφέρει να αλλάξει την εικόνα του ασθενούς αυτόματα και η ποιότητα ζωής μειώνεται. Οι χρόνιες ασθένειες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ποικίλους τρόπους. Η έλλειψη του ελέγχου είναι ο κυριότερος λόγος που οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες δεν μπορούν να διαχειριστούν την πάθηση τους. Ένας ασθενής που βιώνει μια τέτοια τεράστια αλλαγή, είναι σχεδόν σίγουρο πως θα χρειαστεί την μεγαλύτερη δυνατή βοήθεια ώστε να μπορέσει να προσαρμοστεί και να την αντιμετωπίσει. (Arango,2020)

Επηρεάζονται όλες οι πτυχές της ζωής του σε τέτοιο βαθμό που θα πρέπει εκ νέου να βρει τα πατήματα του και να ξαναβάλει τον εαυτό του στην διαδικασία να χαράξει μια νέα πορεία. Η εικόνα για τον εαυτό τους, οι σχέσεις, η ψυχική τους υγεία και η

σωματική, ο ρόλος τους στην κοινωνία, το οικονομικό και επαγγελματικό προφίλ, η καθημερινότητα αλλά και η σεξουαλική κατάσταση βιώνουν ραγδαίες αλλαγές.

Αναλυτικότερα: σε σωματικό επίπεδο ο οργανισμός βιώνει μια νέα κατάσταση και αυτή εμφανίζει συμπτώματα που με την σειρά τους σχηματίζουν μια νέα ρουτίνα στον ασθενή όπως η συστηματική χρήση φαρμακευτικής αγωγής, οι συχνές εξετάσεις, οι συχνές εισαγωγές σε νοσοκομεία, η ανάγκη για εξωτερική βοήθεια. Σε ψυχολογικό επίπεδο ο ασθενής καλείται να δεχτεί μια νέα πραγματικότητα στην οποία δεν μπορεί να έχει τον έλεγχο του σώματος του και να εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από κάποιον άλλον. Η έλλειψη αυτών των ελευθεριών μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλα ψυχολογικά προβλήματα όπως η κατάθλιψη και ακόμα χειρότερα στον θάνατο. Το στρες της χρόνιας νόσου, ο φόβος, η άγνοια, ο θάνατος, οι σκέψεις για τους αγαπημένους τους ανθρώπους είναι μερικά πράγματα για τα οποία ο ασθενής πρέπει να βρει λύση. Οι σχέσεις του ασθενή με την οικογένεια και τους φίλους του επηρεάζεται εξίσου σημαντικά καθώς η νέα κατάσταση με του νέους κανόνες δεν επιτρέπει, τις περισσότερες φορές, την συνέχισή των παλαιών δραστηριοτήτων λόγω αδυναμίας ή ανικανότητας τους. Οι οικογένεια η οποία αναλαμβάνει την φροντίδα του πάσχοντος συχνά του συμπεραίνεται σαν άρρωστο και όχι σαν ο δικός τους άνθρωπος που αγαπάνε και τους αγαπάει. Μαζί με τις σχέσεις συνεπάγεται και η σεξουαλική ζωή του αρρώστου η οποία επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό λόγω της ασθένεια πρωτίστως και δευτερευόντων λόγω της αντιμετώπισης του ως «άρρωστος» ή «ασθενή». Ο κοινωνικό ρόλος του, το επαγγελματικό προφίλ και το οικονομικό συνδέονται και αλληλεξαρτώνται. Η χρόνια ασθένεια λόγω των χαρακτηριστικών της αναγκάζει τον ασθενή να αναζητήσει νέες μεθόδους ώστε να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα όπως να προσαρμόσει το επάγγελμά του, να βρει νέα ενδιαφέροντα ή να βρει εναλλακτικές των παλαιών του, τα οποία θα μπορεί να εκτελεί ανεξάρτητος με τους φίλους του και τέλος βρει λύσεις για τα οικονομικά του ώστε να μπορεί να χρηματοδοτεί την περίθαλψή του. Είναι φανερό πως η χρόνια ασθένεια επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν από αυτές σε όλους τους τομείς της ζωής τους. (Arango,2020)

2.5 ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η χρόνια νόσος δεν επηρεάζει μόνο τους ίδιους τους νοσούντες αλλά είναι και ακόμη μία ομάδα που επηρεάζεται έμμεσα από αυτήν και είναι οι φροντιστές. Φροντιστής είναι το άτομο που φροντίζει-περιποιείται τον ασθενή με την ασθένεια και μπορεί να είναι είτε μεμονωμένα ο σύζυγος, οι γονείς, τα παιδιά αλλά ακόμα και ένα σύνολο μιας οικογένειας. Αυτοί καλούνται να αναλάβουν ένα κομμάτι της φροντίδας των ασθενών αυτών με πολλές δυσκολίες μιας και δεν είναι επαγγελματίες η πλειοψηφία τους και ταυτόχρονα να παρέχουν ψυχολογική υποστήριξη τόσο στους ασθενείς όσο και στον ίδιο τους τον εαυτό. Η παρουσία ασθενούς στο οικογενειακό περιβάλλον έχει επιπτώσεις σε όλα τα μέλη της. Το πρόγραμμα, οι αδυναμίες και οι πιθανές υποτροπές του ασθενή στρέφουν την προσοχή της οικογένειας στο να είναι έτοιμοι να τα αντιμετωπίσουν με αποτέλεσμα να χάνουν τον δικό τους δρόμο, τις δικές τους προτεραιότητες ή να τα βάζουν σε δεύτερη μοίρα

Οι κυριότερες επιπτώσεις που μπορούν να παρουσιαστούν στους φροντιστές είναι η σωματική κόπωση, το ψυχολογικό βάρος αλλά και η οικονομική επιβάρυνση στον οικογενειακό προϋπολογισμό.

Σε ψυχολογικό επίπεδο το βάρος της ευθύνης, η πίεση, οι περιορισμοί που κατά κάποιο τρόπο επιβάλλονται και στους ίδιους πέρα από τους ασθενείς είναι συνθήκες που πολλές φορές δεν μπορούν να αντέξουν με αποτέλεσμα να τους κατευθύνει στην αναζήτηση βοήθειας από ειδικό. Το ψυχολογικό κόστος είναι το πιο σημαντικό καθώς σε μια τέτοια κατάσταση, ειδικά σε πιο βαριές μορφές χρόνιας νόσου με περισσότερα προβλήματα, το άγχος, ο φόβος για την έκβαση, ο φόβος ενός επικείμενου θανάτου, δημιουργούν αρνητικά συναισθήματα τα οποία οι φροντιστές αλλά και τα υπόλοιπα μέλη πρέπει να διαχειριστούν. Η διαχείριση αυτών των συναισθημάτων όπως είναι ο θυμός δεν είναι πάντοτε εφικτή και αναμφισβήτητα όχι και τόσο εύκολη, απαιτεί πολύ εσωτερική διεργασία, υπομονή και επιμονή. Εντάσεις, προστριβές ακόμα και χωρισμοί συμβαίνουν κάτω από καταστάσεις πίεσης. Είναι σημαντικό να διαχωριστεί αν η φροντίδα γίνεται με θέληση και είναι από ανάγκη

καθώς όταν μια πράξη γίνεται με την θέληση έχει μεγαλύτερες πιθανότητες να γίνει καλύτερη προσαρμογή και να μην επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την ζωή της οικογένειας ή του φροντιστή σε σχέση με το να γίνεται από ανάγκη χωρίς θέληση όπου οι συνθήκες δεν είναι ευνοϊκές για την καλύτερη διαχείριση και προσαρμογή στα νέα δεδομένα. Η ψυχολογία και του ασθενή και των φροντιστών δοκιμάζεται και ωριμάζει μέσα από αυτές τις δυσκολίες.

Η φροντίδα ασθενών με χρόνιες ασθένειες ενέχει κινδύνους και για την σωματική υγεία των φροντιστών. Η φροντίδα περιλαμβάνει πολλές παραμέτρους όπως η περιποίηση του δέρματος (μπάνιο, ενυδάτωση, πρόληψη κατακλίσεων), η σίτιση (ειδικό διαιτολόγιο, ξεχωριστό μενού για την οικογένεια και ξεχωριστό για τον ασθενή), καθαριότητα (συσκευών , χώρου), όλα αυτά τείνουν να κουράζουν τους φροντιστές καθώς πέρα από τον ασθενή έχουν και την προσωπική τους φροντίδα ή της οικογένειας τους. Επιπλέον τραυματισμοί μπορεί να επηρεάζουν και την δική τους υγεία όπως για παράδειγμα κατά την διαδικασία αλλαγής θέσεων σε έναν μη ικανό κινητικά ασθενή μπορεί να προκαλέσει προβλήματα και πόνους στη μέση , στα γόνατα και στις αρθρώσεις.

Σε οικονομικό επίπεδο, η χρόνια ασθένεια φέρνει πολλά προβλήματα στην καθημερινότητα των φροντιστών. Το κόστος που απαιτείται για την περίθαλψη τους είναι μεγάλο. Η χρήση ειδικών συσκευών όπως συσκευή οξυγόνου, ειδικό κρεβάτι νοσηλείας, είναι επιπρόσθετα μεγάλα έξοδα, οι μικροσυσκευές- αναλώσιμα είδη υγιεινής (ρινικά γυαλάκια, πάνες,) έρχονται να προσθέσουν επιπλέον κόστος. Το πιο σημαντικό είναι πως επηρεάζεται η οικονομική κατάσταση της οικογένειας διότι προκείμενου να ανταπεξέλθουν στην φροντίδα αναγκάζονται να δουλεύουν λιγότερο ή ακόμα και να διακόψουν την εργασία τους. Έτσι το κόστος μεγαλώνει με αποτέλεσμα να μην μπορεί να λειτουργήσει αρμονικά η ζωή και οι υποχρεώσεις για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας αλλά και για τον ίδιο τον φροντιστή.

ΜΕΡΟΣ Γ΄

3.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΗΣ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ

Η ποιότητα ζωής των ασθενών που πάσχουν με χρόνιες ασθένειες μπορεί να βελτιωθεί με την συμβολή των νοσηλευτών. Ο νοσηλευτής είναι επαγγελματίας υγείας ο οποίος μπορεί να βρει αποτελεσματικές παρεμβάσεις σύμφωνα με τις ανάγκες των ασθενών, πάντα σε εξατομικευμένο επίπεδο, με στόχο την καλύτερη ποιότητα ζωής.

Ο νοσηλευτής μέσα από την επικοινωνία και τη διαρκή παρακολούθηση του ασθενούς μπορεί να σχεδιάζει, έχοντας ως γνώμονα την προσωπικότητα και της ανάγκες του ασθενούς, παρεμβάσεις για την καλύτερη διαχείριση της νόσου. Μέσα από τις παρεμβάσεις του θέλει να κάνει τον ασθενή να μην νιώθει ασθενής αλλά ένα κοινωνικό άτομο όπως όλοι οι υπόλοιποι.

Στόχος του είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής. Έχοντας αυτό στο μυαλό και μαζί με την συνεργασία του ασθενούς θα προσπαθήσει για την καλύτερη προσπάθεια προσαρμογής στη νέα κατάσταση. Η δουλειά του δεν είναι εύκολη , θέλει λεπτούς χειρισμούς , στοχευμένους ώστε να μπορεί να υπάρξει βελτίωση και να ενισχυθεί η ψυχολογία του ασθενούς για να συνεχίσει την προσπάθεια. (Parse RR.2016)

Η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από χρόνιες ασθένειες βρίσκεται σε μια συνεχή μάχη προκειμένου να διατηρηθεί σε κάποιο βαθμό ή να βελτιωθεί. Η ποιότητα ζωής εξαρτάται από αρκετούς παράγοντες και τείνει να μειώνεται σε ξαφνικές αλλαγές πόσο μάλλον σε μια μόνιμη και μακροχρόνια νέα κατάσταση με περιορισμούς σε όλους τους τομείς της ζωής. Οι χρόνια ασθένεια έχει το χαρακτηριστικό να δημιουργεί τροχοπέδια στην ομαλή ροή της καθημερινότητας. Η

επιρροή στην ποιότητα ζωής είναι εμφανής τόσο σε σωματικό επίπεδο αλλά και σε ψυχολογικό και κοινωνικό.

Αναλυτικότερα, σε σωματικό επίπεδο. Το σώμα του ασθενούς εισέρχεται σε μια νέα κατάσταση και λειτουργία, με διαφορετικές ανάγκες και νέες συνήθειες-περιορισμούς. Τα συμπτώματα, η αδυναμία, οι παρενέργειες, η συνεχής φαρμακευτική αγωγή τείνουν να μειώνουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς καθώς θέτονται νέες βάσεις που πιθανόν να μην συμφωνούν με τα προσωπικά χαρακτηριστικά του (Parse RR,2016). Η καθημερινότητα είναι το πρώτο πράγμα που καλείται να αλλάξει ο ασθενής. Ο νοσηλευτής μπορεί να του προσφέρει ένα καλά σχεδιασμένο πλάνο που το έχουν δημιουργήσει μαζί με τον ασθενή ώστε να συμφωνεί με τις ανάγκες και να θυμίζει την παλιά ρουτίνα αλλά να την κάνει ταυτόχρονα βολική και σύμφωνη με την νέα κατάσταση. Η εικόνα του σώματος η οποία ενδέχεται να αλλάξει καθώς οι χρόνιες ασθένειες διαφέρουν η μία από την άλλη και δεν έχουν τα ίδια χαρακτηριστικά, είναι το αμέσως επόμενο γεγονός που τείνει να αναστατώνει τους ασθενείς και κατά συνέπεια να διαταράσσει τα επίπεδα ποιότητας ζωής. Ο νοσηλευτής καλείται να βοηθήσει τον ασθενή είτε να βελτιώσει την εικόνα του μέσω την παράθεσης προτάσεων όπως η ενασχόληση με την γυμναστική (ανάλογα την ασθένεια και την κατάσταση του ασθενούς), να ασχοληθεί με νέες επεμβατικές και μη μεθόδους που ενδείκνυται για την εκάστοτε περίπτωση. Το πιο σημαντικό είναι ο νοσηλευτής να βοηθήσει τον ασθενή να προσαρμοστεί και να αγαπήσει τον νέο του εαυτό, έχοντας ως στόχο την καλύτερη εκδοχή του εαυτού τους. (Gouw , 2019)

Σε ψυχολογικό επίπεδο, ο νοσηλευτής οφείλει να βοηθήσει τον ασθενή να προσαρμοστεί στην νέα κατάσταση, να ενσωματώσει τις νέες συνθήκες και να ανεξαρτητοποιηθεί όσο το δυνατόν περισσότερο. Η δημιουργία μια ψυχολογικής σταθερότητας σε μια τέτοια κρίσιμη περίοδο είναι θεμέλιος λίθος για καλύτερα επίπεδα ποιότητας ζωής. Επιπλέον ο νοσηλευτής μπορεί να προτείνει στον ασθενή διάφορες εναλλακτικές ώστε να μπορέσει να εκφράσει τα συναισθήματα και τις σκέψεις του όπως για παράδειγμα η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης ή η παρακολούθηση της ψυχολογίας του από κάποιον ειδικό ή ακόμα και από τον ίδιο

τον νοσηλευτή να παρέχονται συμβουλές ώστε να τονώνεται η ψυχολογία. Επιπλέον η παρότρυνση της οικογένειας να δείχνει κατανόηση και να στηρίζει τον ασθενή είναι μια ακόμα παρέμβαση που μπορεί να κάνει ο νοσηλευτής (Gouw, 2019). Η ψυχική υγεία είναι ιδιαίτερα σημαντική και για την εξέλιξη της πορείας της νόσου καθώς το σώμα συνδέεται άρρηκτα με την ψυχή και κατά συνέπεια αν κάτι δεν λειτουργεί σωστά και αρμονικά επηρεάζεται αμφότερα, με αποτέλεσμα λιγότερα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής. (Megari. 2018)

Σε κοινωνικό επίπεδο, η ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών επηρεάζεται εξίσου σημαντικά με τάση μείωση της. Αυτό οφείλεται κατά κύριο λόγο στην ασθένεια καθώς επιβάλλει περιορισμούς όπως η αδυναμία, ο πόνος, η φαρμακευτική αγωγή, και κατά δεύτερο λόγο στην αντιμετώπιση του ασθενούς από τον κοινωνικό του περίγυρο (Gouw, 2019). Αυτό που θα μπορούσε ο νοσηλευτής να προτείνει είναι αρχικά η ενσωμάτωση παλαιών ασχολιών και δραστηριοτήτων στην νέα ρουτίνα ,εφόσον αυτές μπορούν να πραγματοποιηθούν, ώστε ο ασθενής να έχει κάτι γνώριμο να ασχοληθεί και να του προσφέρει το αίσθημα ασφάλειας που αναζητά ένας χρόνιος ασθενής. Μπορεί να γίνει πρόταση για ξεκίνημα νέων δραστηριοτήτων που να μην συνάδουν με την ασθένεια αλλά και με την προσωπικότητα. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα την δημιουργία νέων σχέσεων χωρίς υπόβαθρο, χωρίς περιορισμούς και χαρακτηρισμούς ως ασθενής. Σχέσεων που θα μπορούν να ανεβάσουν και να βελτιώσουν τα επίπεδα ποιότητας ζωής.

Τέλος, ο νοσηλευτής προκειμένου να βοηθήσει και να προσφέρει όσο το δυνατόν υψηλότερες υπηρεσίες φροντίδας μπορεί να προσεγγίσει μαζί με τον ιατρό τα επίπεδα ποιότητας ζωής χρησιμοποιώντας τα εργαλεία μέτρησης και τους δείκτες προκειμένου να βγάλουν ένα συμπέρασμα και να εφαρμόσουν τεχνικές και παρεμβάσεις με στόχο την βελτίωση του επιπέδου ποιότητας ζωής.

3.2 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΣΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΧΡΟΝΙΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ

Είναι δεδομένο πως οι φροντιστές ασθενών που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις επηρεάζονται σε όλους τους τομείς της ζωής τους. Από την προσωπικότητα μέχρι και την οικογένεια τους, την υγεία τους. Έτσι εκτός από την βοήθεια στους ασθενείς χρήζουν και εκείνοι από παροχή βοήθειας. Οι νοσηλευτές παίζουν έναν από τους βασικότερους ρόλους στην φροντίδα των φροντιστών των χρονίως πασχόντων.

Η βοήθεια που μπορεί να προσφέρει ο νοσηλευτής στους φροντιστές εκτείνεται σε διάφορους τομείς και πτυχές της ζωής τους. Μπορεί να παρέμβει σε σωματικό, ψυχολογικό αλλά και στον οικονομικό τομέα, σχεδιάζοντας τις παρεμβάσεις πάντα λαμβάνοντας υπόψιν τις ανάγκες και την προσωπικότητα του κάθε φροντιστή. Η προσέγγιση πρέπει να έχει ολιστικό χαρακτήρα ώστε να καλυφθούν όσο το δυνατόν περισσότερες ανάγκες και προβλήματα. Ο καλύτερος σχεδιασμός παρεμβάσεων μπορεί να πετύχει μόνο μέσα από την ειλικρίνεια και την σωστή συνεργασία ανάμεσα στον νοσηλευτή και τον φροντιστή. (Shiue, 2013)

Αναλυτικότερα, σε σωματικό επίπεδο, η προτροπή των νοσηλευτών να ενταχθεί η σωματική άσκηση σε καθημερινή βάση είναι πολύ σημαντική. Έχει αποδειχθεί πως η σωματική άσκηση και η υιοθέτηση της στην καθημερινότητα των ανθρώπων, έχει σημαντικά οφέλη τόσο στην εικόνα του σώματος και την καλύτερη λειτουργικότητα αλλά βοηθάει σημαντικά την τόνωση της ψυχολογίας. Μέσω της άσκησης δημιουργούνται συναισθήματα χαράς, εκτονώνονται τα αρνητικά αισθήματα και «καθαρίζει» το μυαλό από το άγχος καθώς έχει διαπιστωθεί πως μειώνει σημαντικά και τα επίπεδα άγχους. Μια ακόμα συμβουλή που ο νοσηλευτής μπορεί να δώσει στον φροντιστή είναι η στροφή προς μια υγιεινή διατροφή. Η σωστή διατροφή εντείνει την σωστή λειτουργία διαφόρων συστημάτων του οργανισμού και κατά συνέπεια και της ψυχικής υγείας (Shiue,2013). Επιπλέον σε μια τόσο δύσκολη εργασία όπως αυτή του φροντιστή η έλλειψη θρεπτικών στοιχείων ή η κακή διατροφή με υψηλά λιπαρά μειώνουν την αποδοτικότητα ενώ η αίσθηση κούρασης και η μειωμένη ενέργεια κάνουν την εμφάνισή τους. Επιπρόσθετα, ο καλός ύπνος και η ξεκούραση είναι αναγκαίο συστατικό της καλής λειτουργίας του οργανισμού με εμφανή αποτελέσματα στην αποδοτικότητα και την ενεργητικότητα του φροντιστή. Ακόμη για να ανταπεξέλθει σε μια τόσο βαριά δουλειά όπου απαιτείται χρήση

δύναμης όπως για παράδειγμα κατά την αλλαγή θέσεων ενός κατακεκλιμένου ασθενή ή την μάλαξη σημείων του σώματος για καλύτερη κυκλοφορία του αίματος ή κατά την διαδικασία της περιποίησης του δέρματος, η σωστή διατροφή, ο ύπνος και η άσκηση θα του προσφέρουν την δυνατότητα να το κάνει χωρίς πίεση ή τραυματισμούς. Τέλος, η επίδειξη και η εκπαίδευση των φροντιστών σε σωστές τεχνικές για την φροντίδα των ασθενών, μπορεί να τους διευκολύνει σε τεράστιο βαθμό αλλά και να τους βοηθήσει ως προς την αποφυγή πιθανόν τραυματισμών λόγω κακών τεχνικών. Η σωστή σωματική κατάσταση και υγεία είναι βασικό θεμέλιο για την υγεία των φροντιστών. (Megari, 2018)

Σε ψυχολογικό επίπεδο ο ρόλος του νοσηλευτή είναι εξίσου σημαντικός. Η ψυχική υγεία είναι ακρογωνιαίος λίθος της ζωής του ανθρώπου. Ο φροντιστής πρέπει να φροντίσει την ψυχή του και ο νοσηλευτής μπορεί μέχρι ένα σημείο να βοηθήσει σε αυτό. Αρχικά, ο νοσηλευτής πρέπει να ακούσει τον φροντιστή, να διακρίνει τα προβλήματα και τις ανάγκες που έχει και ύστερα να σχεδιάσει τις κινήσεις-παρεμβάσεις του. Ο φροντιστής με την σειρά του μέσα από την διαδικασία του διαλόγου και της εκμυστήρευσης των σκέψεων και των προβλημάτων του θα νιώσει ανακούφιση καθώς θα μοιραστεί τον «βάρος» του με έναν επαγγελματία υγείας που αντιμετωπίζει ίδια προβλήματα και είναι η δουλεία του. Η διαδικασία αυτή δεν είναι εύκολη και καθιστά τον έργο του νοσηλευτή πιο δύσκολο ώστε να εντοπίσει τις αδυναμίες και τις ανάγκες (Shiue, 2013). Η επικοινωνία και η ανταλλαγή τέτοιων συναισθημάτων και προβληματισμών έχει αποδειχθεί πως μειώνει τα επίπεδα άγχους, συμβάλλει στον καλύτερο έλεγχο των συναισθημάτων, στην μείωση του φόρτου εργασίας και στην βελτίωση της ψυχικής υγείας. Στην περίπτωση όμως, που η επαφή με τον νοσηλευτή δεν είναι αρκετή και δεν σημειώνεται κάποια πρόοδος, η παραπομπή σε ένα ειδικό της ψυχικής υγείας κρίνεται απαραίτητη ώστε να ληφθούν αποφασίστηκες λύσεις στα προβλήματα του φροντιστή. Μια ακόμη πρόταση που μπορεί να κάνει ο νοσηλευτής σε έναν φροντιστή είναι η συμμετοχή-παρακολούθηση ομάδων υποστήριξης φροντιστών. Σε αυτές τις ομάδες έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα που ίσως βιώνουν παρόμοιες καταστάσεις, συζητάνε προβλήματα, σκέψεις και συναισθήματα και μέσα από το άκουσμα των απόψεων του καθενός δημιουργούνται συναισθήματα υποστήριξης, εμπάθειας και ανακούφισης, με αποτέλεσμα την βελτίωση της ψυχικής υγείας. (Megari, 2018)

Τέλος σε οικονομικό επίπεδο αλλά και κοινωνικό ο νοσηλευτής μέσα από την παροχή συμβουλών μπορεί να βελτιώσει την κατάσταση του φροντιστή. Οι φροντιστές προκειμένου να ασχοληθούν περισσότερο με την δική τους υγεία θα μπορούσαν να ζητήσουν βοήθεια από κοντινά τους πρόσωπα (οικογένεια, φίλους, συγγενείς) προκειμένου να βρουν χρόνο για τον εαυτό τους. Είναι γνωστό πως η ενασχόληση με την φροντίδα ασθενών με χρόνιες ασθένειες απαιτεί πολύ χρόνο από τους φροντιστές με αποτέλεσμα η δική τους υγεία να μπαίνει στην αναμονή. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την παραμέληση του εαυτού του, την αναβολή εξετάσεων και ετήσιων check up, της ψυχικής του υγείας που συνεπάγεται με εμφάνιση νόσων στους ίδιους τους φροντιστές και κατ' επέκταση μεγαλύτερο κόστος.

Πλέον στην εποχή αυτή, η τεχνολογία έχει προχωρήσει θεαματικά. Η διαθεσιμότητα σε νέες τεχνολογίες παρακολούθησης, επικοινωνίας, ειδοποιήσεων προσφέρουν άνεση και ασφάλεια στους φροντιστές. Ο νοσηλευτής θα μπορούσε να εκπαιδεύσει τον φροντιστή στην χρήση τέτοιων μέσων ώστε να γίνει η δουλειά του πιο εύκολη και να εξασφαλιστεί περισσότερος χρόνος για τον εαυτό του. Το αποτέλεσμα της τεχνολογικής αυτής αναβάθμισης θα του επιφέρει περισσότερα οφέλη από όσα νομίζει και σε πολλούς τομείς της ζωής και της καθημερινότητας του.

ΜΕΡΟΣ Δ΄

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

4.1 ΣΚΟΠΟΣ

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να γίνει διερεύνηση των νέων δεδομένων αναφορικά με την ποιότητα ζωής των χρόνιων πασχόντων ασθενών και τον ρόλο του νοσηλευτή.

4.2 ΥΛΙΚΟ ΜΕΘΟΔΟ

Η εργασία πραγματοποιήθηκε με ανασκόπηση στην διεθνή και εγχώρια βιβλιογραφία στις βάσεις δεδομένων Google Scholar και PubMed. Χρησιμοποιήθηκαν ως λέξεις κλειδιά : chronic disease , nurse, quality of life, QoL, αλλά και συνδυασμός αυτών. Τα αποτελέσματα της αναζήτησης έγινε με κριτήριο την ημερομηνία δημοσίευσης όπου επιλέχθηκαν άρθρα των τελευταίων 4 ετών και πληρώντας τις προϋποθέσεις όπως την συνάφεια με το θέμα και η αγγλική γλώσσα. Ως κριτήρια αποκλεισμού είναι ήταν άρθρα που δεν τηρούσαν τα κριτήρια και δεν είχαν σχέση με το θέμα.

4.3 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Βρέθηκαν 8 άρθρα τα οποία πληρούν τα κριτήρια παραθέτοντας τα, με την αγγλική και ελληνική μετάφραση αντίστοιχα.

LIN, Mei-Yu¹; WENG, Wei-Shih²; APRILIYASARI, Renny Wulan³; VAN TRUONG, Pham⁴; TSAI, Pei-Shan⁵, * Effects of Patient Activation Intervention on Chronic Diseases: A Meta-Analysis, Journal of Nursing Research: October 2020 - Volume 28 - Issue 5 - p e116 doi: 10.1097/jnr.0000000000000387

Abstract

Background: Patient activation has been described as a potential strategy to improve chronic disease self-management. However, the effects of patient activation interventions on psychological and behavioral outcomes have not been systematically evaluated. **Purpose:** This study was designed to evaluate the effects of patient activation interventions on physiological, psychological, behavioral, and health-related quality of life outcomes in patients with chronic diseases. **Methods:** We systematically searched four databases (PubMed, Cochrane, CINAHL, and Embase) from inception to September 1, 2017. We identified English- and Chinese-language published reports of randomized controlled trials that evaluated the effects of patient activation interventions for adults with chronic diseases. Study selection, data extraction, and quality assessment were performed by two reviewers independently. We summarized the intervention effects with Hedges's g values and 95% confidence intervals using a random-effects model. We used the Cochrane Handbook to assess the methodological quality of the randomized controlled trials. **Results:** Twenty-six randomized controlled trials were included in the qualitative synthesis and meta-analysis. In terms of overall study quality, most of the included studies were affected by performance and detection bias. Patient activation interventions produced significant effects on outcomes related to physiological, psychological, behavioral, and health-related quality of life in the context of chronic diseases. The following effect sizes were obtained: (a) physiological, namely, glycated hemoglobin = -0.31 ($p < .01$), systolic blood pressure = -0.20 ($p < .01$), diastolic blood pressure = -0.80 ($p = .02$), body weight = -0.12 ($p = .03$), and low-density lipoprotein = -0.21 ($p = .01$); (b) psychological, namely, depression = -0.16 ($p < .01$) and anxiety = -0.25 ($p = .01$); (c) behavioral, namely, patient activation = 0.33 ($p < .01$) and self-efficacy = 0.57 ($p < .01$); and (d) health-related quality of life = 0.25 ($p = .01$). **Conclusions:** Patient activation interventions significantly improve patients' physiological, psychosocial,

and behavioral health statuses. Healthcare providers should implement patient activation interventions that tailor support to the individual patients' level of patient activation and strengthen the patients' role in managing their healthcare to improve chronic-disease-related health outcomes.

Ιστορικό: Η ενεργοποίηση του ασθενούς έχει περιγραφεί ως μια πιθανή στρατηγική για τη βελτίωση της αυτοδιαχείρισης των χρόνιων ασθενειών. Ωστόσο, τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων ενεργοποίησης του ασθενούς στα ψυχολογικά και συμπεριφορικά αποτελέσματα δεν έχουν αξιολογηθεί συστηματικά. Σκοπός: Αυτή η μελέτη σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει τις επιπτώσεις των παρεμβάσεων ενεργοποίησης του ασθενούς στη φυσιολογική, ψυχολογική, συμπεριφορική και σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Μέθοδοι: Ψάξαμε συστηματικά τέσσερις βάσεις δεδομένων (PubMed, Cochrane, CINAHL και Embase) από την έναρξη έως την 1η Σεπτεμβρίου 2017. Εντοπίσαμε αναφορές δημοσιευμένων αγγλικών και κινεζικών γλωσσών τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών που αξιολόγησαν τα αποτελέσματα των παρεμβάσεων ενεργοποίησης ασθενών για ενήλικες με χρόνιες ασθένειες. Η επιλογή της μελέτης, η εξαγωγή δεδομένων και η αξιολόγηση της ποιότητας πραγματοποιήθηκαν από δύο ανεξάρτητους κριτικούς. Συνοψίσαμε τα εφέ παρέμβασης με τις τιμές g του Hedges και τα διαστήματα εμπιστοσύνης 95% χρησιμοποιώντας ένα μοντέλο τυχαίων εφέ. Χρησιμοποιήσαμε το Εγχειρίδιο Cochrane για να αξιολογήσουμε τη μεθοδολογική ποιότητα των τυχαιοποιημένων ελεγχόμενων δοκιμών. Αποτελέσματα: Είκοσι έξι τυχαιοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές συμπεριλήφθηκαν στην ποιοτική σύνθεση και στη μετα-ανάλυση. Όσον αφορά τη συνολική ποιότητα της μελέτης, οι περισσότερες από τις περιλαμβανόμενες μελέτες επηρεάστηκαν από την απόκριση απόδοσης και ανίχνευσης. Οι παρεμβάσεις ενεργοποίησης του ασθενούς παρήγαγαν σημαντικές επιδράσεις στα αποτελέσματα που σχετίζονται με τη φυσιολογική, ψυχολογική, συμπεριφορική και την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία στο πλαίσιο χρόνιων ασθενειών. Ελήφθησαν τα ακόλουθα μεγέθη αποτελέσματος: (α) φυσιολογικά, δηλαδή γλυκοποιημένη αιμοσφαιρίνη = -0,31 ($p < .01$), συστολική αρτηριακή πίεση = -0,20 ($p < .01$), διαστολική αρτηριακή πίεση = -0,80 ($p = .02$),

σωματικό βάρος = -0,12 ($p = 0,03$) και λιποπρωτεΐνη χαμηλής πυκνότητας = -0,21 ($p = .01$) · (β) ψυχολογική, δηλαδή, κατάθλιψη = -0,16 ($p < .01$) και άγχος = -0,25 ($p = .01$) · (γ) συμπεριφορά, δηλαδή ενεργοποίηση ασθενούς = 0,33 ($p < .01$) και αυτο-αποτελεσματικότητα = 0,57 ($p < .01$) · και (δ) ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία = 0,25 ($p = .01$). Συμπεράσματα: Οι παρεμβάσεις ενεργοποίησης ασθενών βελτιώνουν σημαντικά τις φυσιολογικές, ψυχοκοινωνικές και συμπεριφορικές καταστάσεις υγείας των ασθενών. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης πρέπει να εφαρμόζουν παρεμβάσεις ενεργοποίησης ασθενών που προσαρμόζουν την υποστήριξη στο επίπεδο ενεργοποίησης των ασθενών μεμονωμένων ασθενών και ενισχύουν το ρόλο των ασθενών στη διαχείριση της υγειονομικής περίθαλψης για τη βελτίωση των αποτελεσμάτων υγείας που σχετίζονται με τις χρόνιες ασθένειες.

The level of anxiety, depression and quality of life among patients with heart failure in Greece. Zoi Aggelopoulou, Nikolaos V. Fotos, Anastasia A Chatziefstratiou, Konstantinos Giakoumidakis, Ioannis Elefsiniotis, Hero Brokalaki. April 2017, Pages 52-56

Abstract

Purpose: The assessment of the level of anxiety, depression and quality of life among patients with heart failure. Methods: It was an observational study. The populations were 231 patients with heart failure who were hospitalized in cardiology departments of 2 general hospitals in Athens, from September 1, 2010 through January 31, 2012. We used the “Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire - MLHFQ” to evaluate patients' quality of life and the “State-Trait Anxiety Inventory - STAI” and

the “Maastricht Questionnaire - MQ” to evaluate the level of stress and depression, respectively. Results: The mean age of patients was 66.1 ± 10.1 years. The quality of life was poor, since the average score in MLHFQ was 65.4 ± 20.6 . Also, patients revealed high levels of both trait and state anxiety (mean score in STAI was 54.5 ± 9.4 and 52.8 ± 8.5 respectively) and depression (mean score in MQ was 34.3 ± 8.4). Factors associated with poor quality of life and high levels of anxiety and depression were older age, low level of education, unemployment, poor economic situation, multiple hospitalizations (> 4 times) and heart failure stages III and IV in NYHA ($p < 0.001$ in all cases). Conclusion: Patients with heart failure present severe symptoms of anxiety and depression and poor quality of life. Assessing those patients for these symptoms and providing holistic health care by a multidisciplinary team, will lead to the prevention and early treatment not only of physical but also of the psychosocial manifestations of the disease.

Σκοπός: Η εκτίμηση του επιπέδου άγχους, κατάθλιψης και ποιότητας ζωής σε ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια. Μέθοδοι: Ήταν μια μελέτη παρατήρησης. Οι πληθυσμοί ήταν 231 ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια που νοσηλεύτηκαν σε καρδιολογικά τμήματα 2 γενικών νοσοκομείων στην Αθήνα, από την 1η Σεπτεμβρίου 2010 έως τις 31 Ιανουαρίου 2012. Χρησιμοποιήσαμε το "Ερωτηματολόγιο Minnesota Living with Heart Failure - MLHFQ" για να αξιολογήσουμε την ποιότητα των ασθενών της ζωής και το "State-Trait Anxiety Inventory - STAI" και το "Μάαστριχτ Ερωτηματολόγιο - MQ" για την αξιολόγηση του επιπέδου του στρες και της κατάθλιψης, αντίστοιχα. Αποτελέσματα: Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν $66,1 \pm 10,1$ έτη. Η ποιότητα ζωής ήταν κακή, καθώς ο μέσος όρος βαθμολογίας στο MLHFQ ήταν $65,4 \pm 20,6$. Επίσης, οι ασθενείς αποκάλυψαν υψηλά επίπεδα τόσο άγχους όσο και κατάστασης (η μέση βαθμολογία στο STAI ήταν $54,5 \pm 9,4$ και $52,8 \pm 8,5$ αντίστοιχα) και κατάθλιψη (η μέση βαθμολογία στο MQ ήταν $34,3 \pm 8,4$). Παράγοντες που σχετίζονται με την κακή ποιότητα ζωής και τα υψηλά επίπεδα άγχους και κατάθλιψης ήταν η μεγαλύτερη ηλικία, το χαμηλό επίπεδο εκπαίδευσης, η ανεργία, η κακή οικονομική κατάσταση, οι πολλαπλές νοσηλείες (> 4 φορές) και τα

στάδια καρδιακής ανεπάρκειας III και IV στη NYHA (σελ. <0,001 όλες τις περιπτώσεις). Συμπέρασμα: Οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια παρουσιάζουν σοβαρά συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης και κακή ποιότητα ζωής. Η αξιολόγηση αυτών των ασθενών για αυτά τα συμπτώματα και η παροχή ολιστικής υγειονομικής περίθαλψης από μια διεπιστημονική ομάδα, θα οδηγήσει στην πρόληψη και την έγκαιρη θεραπεία όχι μόνο των σωματικών αλλά και των ψυχοκοινωνικών εκδηλώσεων της νόσου.

Chiang, Y. S., Chang, Y. C., Liu, Y. P., & Tzeng, W. C. (2020). Quality of life in patients with comorbid serious mental illness and chronic diseases: A structural equation model. *Journal of Advanced Nursing*.

Abstract

Aims: To investigate the factors affecting the quality of life among adults with comorbid serious mental illness and chronic diseases. **Design:** Descriptive, cross-sectional study design. **Methods:** In total, 204 patients with serious mental illness were recruited from two hospitals. Self-reported data were collected using the Brief Psychiatric Rating Scale, Internalised Stigma of Mental Illness, Patient Activation Measure and brief version of the World Health Organization Quality of Life Instrument. Data were collected between July 2018 – January 2019. The structural equation model was applied to examine the associations among the study variables. **Results:** Internalized stigma ($\beta = -0.479$, $p = .002$) had the greatest direct effect on quality of life, followed by patient activation ($\beta = 0.238$, $p = .002$), severity of comorbidities ($\beta = -0.207$, $p = .002$) and psychiatric symptoms ($\beta = -0.186$, $p = .006$). In addition, psychiatric symptoms directly influenced the severity of comorbidities, which in turn directly influenced internalized stigma and then in turn directly influenced patient activation and ultimately influenced quality of life. **Conclusion:** The relationship between internalized stigma and quality of life is significantly mediated by patient activation. This finding provides a theoretical basis for developing patient activation interventions for patients with comorbid mental and

chronic diseases, which potentially improve the quality of life of this population. Impact: Multiple comorbidities cause impaired quality of life in patients with serious mental illnesses. We found that patient activation plays an important role in the management of chronic diseases for achieving more favourable quality of life, but this is negatively affected by internalized stigma. These findings can help mental health professionals develop tailored intervention strategies to enhance quality of life by promoting patient activation and reducing internalized stigma, psychiatric symptoms, and comorbidity severity in patients with comorbid serious mental illnesses and chronic diseases.

Στόχοι: Να διερευνηθούν οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ενηλίκων με συννοσηρές σοβαρές ψυχικές ασθένειες και χρόνιες παθήσεις. Σχεδιασμός: Περιγραφικός, εγκάρσιος σχεδιασμός μελέτης. Μέθοδοι: Συνολικά, 204 ασθενείς με σοβαρή ψυχική ασθένεια προσλήφθηκαν από δύο νοσοκομεία. Τα αυτοαναφερόμενα δεδομένα συλλέχθηκαν χρησιμοποιώντας την Κλίμακα Συνοπτικής Ψυχιατρικής Αξιολόγησης, Εσωτερικό Στίγμα Ψυχικής Ασθένειας, Μέτρο Ενεργοποίησης Ασθενούς και σύντομη έκδοση του Οργάνου Ποιότητας Ζωής του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν μεταξύ Ιουλίου 2018 - Ιανουαρίου 2019. Το μοντέλο της διαρθρωτικής εξίσωσης εφαρμόστηκε για την εξέταση των συσχετίσεων μεταξύ των μεταβλητών της μελέτης. Αποτελέσματα: Το εσωτερικό στίγμα ($\beta = \beta 0.479$, $p = .002$) είχε τη μεγαλύτερη άμεση επίδραση στην ποιότητα ζωής, ακολουθούμενο από ενεργοποίηση του ασθενούς ($\beta = 0,238$, $p = 0,002$), σοβαρότητα συννοσηρότητας ($\beta = .200.207$, $p = .002$) και ψυχιατρικά συμπτώματα ($\beta = -0.186$, $p = .006$). Επιπλέον, τα ψυχιατρικά συμπτώματα επηρέασαν άμεσα τη σοβαρότητα των συννοσηρότητας, η οποία με τη σειρά της επηρέασε άμεσα το εσωτερικό στίγμα και στη συνέχεια επηρέασε άμεσα την ενεργοποίηση του ασθενούς και τελικά επηρέασε την ποιότητα ζωής. Συμπέρασμα: Η σχέση μεταξύ εσωτερικοποιημένου στίγματος και ποιότητας ζωής προκαλείται σημαντικά από την ενεργοποίηση του ασθενούς. Αυτό το εύρημα παρέχει μια θεωρητική βάση για την ανάπτυξη παρεμβάσεων ενεργοποίησης ασθενών για ασθενείς με συν νοσηρές ψυχικές και χρόνιες ασθένειες, οι οποίες ενδεχομένως βελτιώνουν την ποιότητα ζωής αυτού του πληθυσμού. Αντίκτυπος: Οι πολλαπλές συν νοσηρότητες προκαλούν μειωμένη ποιότητα ζωής σε ασθενείς με σοβαρές ψυχικές

ασθένειες. Διαπιστώσαμε ότι η ενεργοποίηση του ασθενούς παίζει σημαντικό ρόλο στη διαχείριση χρόνιων παθήσεων για την επίτευξη ευνοϊκότερης ποιότητας ζωής, αλλά αυτό επηρεάζεται αρνητικά από το εσωτερικό στίγμα. Αυτά τα ευρήματα μπορούν να βοηθήσουν τους επαγγελματίες της ψυχικής υγείας να αναπτύξουν προσαρμοσμένες στρατηγικές παρέμβασης για να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής προωθώντας την ενεργοποίηση του ασθενούς και μειώνοντας το εσωτερικευμένο στίγμα, τα ψυχιατρικά συμπτώματα και τη σοβαρότητα της νοσηρότητας σε ασθενείς με συν νοσηρές σοβαρές ψυχικές ασθένειες και χρόνιες παθήσεις.

Moradi, M., Daneshi, F., Behzadmehr, R., Rafiemanesh, H., Bouya, S., & Raeisi, M. (2020). Quality of life of chronic heart failure patients: a systematic review and meta-analysis. *Heart failure reviews*, 25(6), 993-1006.

Abstract

Despite various individual studies on the quality of life (QOL) in patients with CHF, a comprehensive study has not yet been conducted; therefore, this study aims to assess the QOL of CHF patients. In the present systematic review and meta-analysis, PubMed, Scopus, and the Web of science databases were searched from January 1, 2000, to December 31, 2018, using QOL and heart failure as keywords. The searches, screenings, quality assessments, and data extractions were conducted separately by two researchers. A total of 70 studies including 25,180 participants entered the final stage. The mean QOL score was 44.1 (95% confidence interval (CI) 40.6, 47.5; I2 = 99.3%) using a specific random effects method in 40 studies carried out on 12,520 patients. Moreover, according to the geographical region, heart failure patients in the Americas had higher scores. In 14 studies, in which a general SF-36 survey was implemented, the average physical component score (PCS) and mental component score (MCS) were 33.3 (95% CI 31.9, 34.7; I2 = 88.0%) and 50.6 (95% CI 43.8, 57.4; I2 = 99.3%), respectively. The general and specific tools used in this study indicated moderate and poor QOL, respectively. Therefore, it is necessary to carry out periodic

QOL measurements using appropriate tools as part of the general care of CHF patients

Παρά τις διάφορες μεμονωμένες μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής (QOL) σε ασθενείς με CHF, δεν έχει διεξαχθεί ακόμη πλήρης μελέτη. Ως εκ τούτου, αυτή η μελέτη στοχεύει στην αξιολόγηση του QOL των ασθενών με CHF. Στην παρούσα συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση, οι βάσεις δεδομένων PubMed, Scopus και το Web of science πραγματοποιήθηκαν από την 1η Ιανουαρίου 2000 έως τις 31 Δεκεμβρίου 2018, χρησιμοποιώντας λέξεις-κλειδιά QOL και καρδιακή ανεπάρκεια. Οι έρευνες, οι έλεγχοι, οι ποιοτικές εκτιμήσεις και η εξαγωγή δεδομένων πραγματοποιήθηκαν ξεχωριστά από δύο ερευνητές. Συνολικά 70 μελέτες, συμπεριλαμβανομένων 25.180 συμμετεχόντων, μπήκαν στο τελικό στάδιο. Η μέση βαθμολογία QOL ήταν 44,1 (διάστημα εμπιστοσύνης 95% (CI) 40,6, 47,5, I² = 99,3%) χρησιμοποιώντας μια μέθοδο ειδικής τυχαίας δράσης σε 40 μελέτες που πραγματοποιήθηκαν σε 12.520 ασθενείς. Επιπλέον, σύμφωνα με τη γεωγραφική περιοχή, οι ασθενείς με καρδιακή ανεπάρκεια στην Αμερική είχαν υψηλότερες βαθμολογίες. Σε 14 μελέτες, στις οποίες πραγματοποιήθηκε μια γενική έρευνα SF-36, η μέση βαθμολογία φυσικών συστατικών (PCS) και η βαθμολογία ψυχικών συστατικών (MCS) ήταν 33,3 (95% CI 31,9, 34,7, I² = 88,0%) και 50,6 (95% CI 43,8, 57,4, I² = 99,3%), αντίστοιχα. Τα γενικά και ειδικά εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν σε αυτήν τη μελέτη έδειξαν μέτρια και κακή QOL, αντίστοιχα. Επομένως, είναι απαραίτητο να πραγματοποιούνται περιοδικές μετρήσεις QOL χρησιμοποιώντας κατάλληλα εργαλεία ως μέρος της γενικής φροντίδας των ασθενών με CHF

Kang, E., Kim, S., Rhee, Y. E., Lee, J., & Yun, Y. H. (2020). Self-management strategies and comorbidities in chronic disease patients: associations with quality of life and depression. *Psychology, Health & Medicine*, 1-13.

ABSTRACT

Self-management strategies are essential for improving prognosis in chronic illnesses. This study aimed to investigate the association between comorbidity and self-management strategies. A total of 700 patients with one or more chronic diseases including diabetes, dyslipidemia, hypertension, osteoporosis, chronic lung disease, chronic kidney disease and arthritis were enrolled. A questionnaire including the Smart Management Strategy for Health Assessment Tool Short Form (SAT), the Short Form-12, the McGill Quality of Life questionnaire, and the Patient Health Questionnaire-9 was administered to participants. The trend of each SAT according to number of comorbidities was evaluated, and the difference in quality of life and depression according to self-management strategies was examined in the model classified by the number of diseases. Self-management strategy scores tended to decrease as the number of comorbidities increased from one to four (p-value: 0.001 to 0.008). Regardless of the number of comorbidities, the MQOL score was higher in the good self-management strategy group (p: <0.001 to 0.016). The prevalence of mild depression was higher in patients with low self-management strategy, but the differences were not significant. Based on these findings, self-management strategies should be evaluated multidimensionally, and patients should be encouraged to develop effective self-management strategies to manage multiple chronic diseases.

Οι στρατηγικές αυτοδιαχείρισης είναι απαραίτητες για τη βελτίωση της πρόγνωσης σε χρόνιες ασθένειες. Αυτή η μελέτη στόχευε στη διερεύνηση της σχέσης μεταξύ της συννοσηρότητας και των στρατηγικών αυτοδιαχείρισης. Συμμετείχαν συνολικά 700 ασθενείς με μία ή περισσότερες χρόνιες ασθένειες, όπως διαβήτης, δυσλιπιδαιμία, υπέρταση, οστεοπόρωση, χρόνια πνευμονοπάθεια, χρόνια νεφρική νόσο και αρθρίτιδα. Ένα ερωτηματολόγιο συμπεριλαμβανομένης της Έξυπνης Διαχείρισης Στρατηγικής για το Εργαλείο Αξιολόγησης Υγείας Short Form (SAT), το Short Form-12, το ερωτηματολόγιο McGill Quality of Life και το ερωτηματολόγιο για την υγεία των ασθενών-9 χορηγήθηκε στους συμμετέχοντες. Η τάση κάθε SAT σύμφωνα με τον αριθμό των συννοσηρότητας αξιολογήθηκε και η διαφορά στην ποιότητα ζωής

και την κατάθλιψη σύμφωνα με τις στρατηγικές αυτοδιαχείρισης εξετάστηκε στο μοντέλο που ταξινομείται με τον αριθμό των ασθενειών. Οι βαθμολογίες στρατηγικής αυτοδιαχείρισης τείνουν να μειώνονται καθώς ο αριθμός των συννοσηρότητας αυξήθηκε από ένα σε τέσσερα (τιμή p: 0,001 σε 0,008). Ανεξάρτητα από τον αριθμό των συννοσηρότητας, η βαθμολογία MQOL ήταν υψηλότερη στην ομάδα στρατηγικής καλής αυτοδιαχείρισης (σελ. <0,001 έως 0,016). Ο επιπολασμός της ήπιας κατάθλιψης ήταν υψηλότερος σε ασθενείς με χαμηλή στρατηγική αυτοδιαχείρισης, αλλά οι διαφορές δεν ήταν σημαντικές. Με βάση αυτά τα ευρήματα, οι στρατηγικές αυτοδιαχείρισης θα πρέπει να αξιολογούνται πολυδιάστατα και οι ασθενείς θα πρέπει να ενθαρρύνονται να αναπτύξουν αποτελεσματικές στρατηγικές αυτοδιαχείρισης για τη διαχείριση πολλαπλών χρόνιων ασθενειών.

Bello AK, Ronksley PE, Tangri N, et al. Quality of Chronic Kidney Disease Management in Canadian Primary Care. *JAMA Netw Open*. 2019;2(9):e1910704. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.10704

abstract

Importance Although patients with chronic kidney disease (CKD) are routinely managed in primary care settings, no nationally representative study has assessed the quality of care received by these patients in Canada. **Objective** To evaluate the current state of CKD management in Canadian primary care practices to identify care gaps to guide development and implementation of national quality improvement initiatives. **Design, Setting, and Participants** This cross-sectional study leveraged Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network data from January 1, 2010, to December 31, 2015, to develop a cohort of 46 162 patients with CKD managed in primary care practices. Data analysis was performed from August 8, 2018, to July 31, 2019. **Main Outcomes and Measures** The study examined the proportion of patients with CKD who met a set of 12 quality indicators in 6 domains: (1) detection and

recognition of CKD, (2) testing and monitoring of kidney function, (3) use of recommended medications, (4) monitoring after initiation of angiotensin-converting enzyme inhibitors (ACEIs) or angiotensin II receptor blockers (ARBs), (5) management of blood pressure, and (6) monitoring for glycemic control in those with diabetes and CKD. The study also analyzed associations of divergence from these quality indicators. **Results** The cohort comprised 46 162 patients (mean [SD] age, 69.2 [14.0] years; 25 855 [56.0%] female) with stage 3 to 5 CKD. Only 4 of 12 quality indicators were met by 75% or more of the study cohort. These indicators were receipt of an outpatient serum creatinine test within 18 months after confirmation of CKD, receipt of blood pressure measurement at any time during follow-up, achieving a target blood pressure of 140/90 mm Hg or lower, and receiving a hemoglobin A_{1c} test for monitoring diabetes during follow-up. Indicators in the domains of detection and recognition of CKD, testing and monitoring of kidney function (specifically, urine albumin to creatinine ratio testing), use of recommended medications, and appropriate monitoring after initiation of treatment with ACEIs or ARBs were not met. Only 6529 patients (18.4%) with CKD received a urine albumin test within 6 months of CKD diagnosis, and 3954 (39.4%) had a second measurement within 6 months of an abnormal baseline urine albumin level. Older age (≥ 85 years) and CKD stage 5 were significantly associated with not satisfying the criteria for the quality indicators across all domains. Across age categories, younger patients (aged 18-49 years) and older patients (≥ 75 years) were less likely to be tested for albuminuria (314 of 1689 patients aged 18-49 years [18.5%], 1983 of 11 919 patients aged 75-84 years [61.6%], and 614 of 5237 patients aged ≥ 85 years [11.7%] received the urine albumin to creatinine ratio test within 6 months of initial estimated glomerular filtration rate < 60 mL/min per 1.73 m^2 ; $P < .001$). Patients aged 18 to 49 years were less commonly prescribed recommended medications (222 of 2881 [7.7%]), whereas patients aged 75 to 84 years were prescribed ACEIs or ARBs most frequently (2328 of 5262 [44.2%]; $P < .001$). **Conclusions and Relevance** The findings suggest that management of CKD across primary care practices in Canada varies according to quality indicator. This study revealed potential priority areas for quality improvement initiatives in Canadian primary care practices.

Σημασία Παρόλο που οι ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσο (CKD) αντιμετωπίζονται συνήθως σε περιβάλλον πρωτοβάθμιας περίθαλψης, καμία εθνικά αντιπροσωπευτική μελέτη δεν αξιολόγησε την ποιότητα της περίθαλψης που έλαβαν αυτοί οι ασθενείς στον Καναδά. Στόχος Η αξιολόγηση της τρέχουσας κατάστασης της διαχείρισης CKD στις καναδικές πρακτικές πρωτοβάθμιας περίθαλψης για τον εντοπισμό κενών φροντίδας για την καθοδήγηση της ανάπτυξης και της εφαρμογής εθνικών πρωτοβουλιών βελτίωσης της ποιότητας. Σχεδιασμός, ρύθμιση και συμμετέχοντες Αυτή η μελέτη διατομής αξιοποίησε δεδομένα καναδικού πρωτοβάθμιας φροντίδας Sentinel Surveillance Network από την 1η Ιανουαρίου 2010 έως τις 31 Δεκεμβρίου 2015, για να αναπτύξει μια ομάδα 46162 ασθενών με CKD που διαχειρίζονται πρακτικές πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Η ανάλυση δεδομένων πραγματοποιήθηκε από τις 8 Αυγούστου 2018 έως τις 31 Ιουλίου 2019. Κύρια αποτελέσματα και μέτρα Η μελέτη εξέτασε το ποσοστό των ασθενών με CKD που πληρούσαν ένα σύνολο 12 δεικτών ποιότητας σε 6 τομείς: (1) ανίχνευση και αναγνώριση της CKD, (2) έλεγχος και παρακολούθηση της λειτουργίας των νεφρών, (3) χρήση συνιστώμενων φαρμάκων, (4) παρακολούθηση μετά την έναρξη των αναστολέων ενζύμου μετατροπής της αγγιοτενσίνης (ACEIs) ή αναστολέων των υποδοχέων της αγγιοτενσίνης II (ARBs), (5) διαχείριση της αρτηριακής πίεσης, και (6) παρακολούθηση για γλυκαιμικό έλεγχο σε άτομα με διαβήτη και CKD. Η μελέτη ανέλυσε επίσης συσχετίσεις απόκλισης από αυτούς τους δείκτες ποιότητας. Αποτελέσματα: Η ομάδα περιελάμβανε 46162 ασθενείς (μέση ηλικία [SD], 69,2 [14,0] έτη, 25 855 [56,0%] γυναίκες) με στάδιο 3 έως 5 CKD. Μόνο 4 από τους 12 δείκτες ποιότητας ικανοποιήθηκαν κατά 75% ή περισσότερο από την κοόρτη της μελέτης. Αυτοί οι δείκτες ήταν η παραλαβή μιας δοκιμής κρεατινίνης ορού σε εξωτερικούς ασθενείς εντός 18 μηνών μετά την επιβεβαίωση της CKD, την παραλαβή της μέτρησης της αρτηριακής πίεσης ανά πάσα στιγμή κατά τη διάρκεια της παρακολούθησης, επίτευξη στοχευόμενης αρτηριακής πίεσης 140/90 mm Hg ή χαμηλότερη, και λήψη αιμοσφαιρίνης A1c δοκιμή για την παρακολούθηση του διαβήτη κατά την παρακολούθηση. Δείκτες στους τομείς ανίχνευσης και αναγνώρισης της CKD, δοκιμή και παρακολούθηση της νεφρικής λειτουργίας (συγκεκριμένα, δοκιμή αναλογίας αλβουμίνης ούρων προς κρεατινίνη), χρήση συνιστώμενων φαρμάκων και κατάλληλη παρακολούθηση μετά την έναρξη της

θεραπείας με ACEI ή ARBs. Μόνο 6529 ασθενείς (18,4%) με CKD έλαβαν τεστ αλβουμίνης ούρων εντός 6 μηνών από τη διάγνωση CKD και 3954 (39,4%) είχαν μια δεύτερη μέτρηση εντός 6 μηνών από ένα ανώμαλο επίπεδο αλβουμίνης ούρων κατά την έναρξη. Η ηλικία μεγαλύτερης ηλικίας (>85 ετών) και το στάδιο 5 της CKD συσχετίστηκαν σημαντικά με τη μη ικανοποίηση των κριτηρίων για τους δείκτες ποιότητας σε όλους τους τομείς. Σε όλες τις ηλικιακές κατηγορίες, οι νεότεροι ασθενείς (ηλικίας 18-49 ετών) και οι ηλικιωμένοι ασθενείς (≥ 75 ετών) ήταν λιγότερο πιθανό να δοκιμαστούν για λευκωματουρία (314 από 1689 ασθενείς ηλικίας 18-49 ετών [18,5%], 1983 από 11 919 ασθενείς ηλικίας 75-84 ετών [61,6%] και 614 από 5237 ασθενείς ηλικίας ≥ 85 ετών [11,7%] έλαβαν το τεστ αναλογίας λευκωματίνης προς κρεατινίνη εντός 6 μηνών από τον αρχικό εκτιμώμενο ρυθμό σπειραματικής διήθησης $< 60 \text{ mL} / \text{min}$ ανά $1,73 \text{ m}^2$, $P < .001$). Σε ασθενείς ηλικίας 18 έως 49 ετών συνταγογραφήθηκαν λιγότερο συχνά συνιστώμενα φάρμακα (222 από 2881 [7,7%]), ενώ στους ασθενείς ηλικίας 75 έως 84 ετών συνταγογραφήθηκαν συχνότερα ACEI ή ARB (2328 από 5262 [44,2%], $P < .001$). Συμπεράσματα και συνάφεια Τα ευρήματα δείχνουν ότι η διαχείριση της CKD στις πρακτικές πρωτοβάθμιας περίθαλψης στον Καναδά ποικίλλει ανάλογα με τον δείκτη ποιότητας. Αυτή η μελέτη αποκάλυψε πιθανούς τομείς προτεραιότητας για πρωτοβουλίες βελτίωσης της ποιότητας στις πρακτικές πρωτοβάθμιας φροντίδας του Καναδά.

Kalliopi Megari, Quality of Life in Chronic Disease Patients, September 2018, [Health Psychology Research](#) 1(3):27, DOI: [10.4081/hpr.2018.e27](#)

Abstract

During the past decades there was an increasing predominance of chronic disorders, with a large number of people living with chronic diseases that can adversely affect their quality of life. The aim of the present paper is to study quality of life and especially Health-related quality of life (HRQoL) in chronic diseases. HRQOL is a multidimensional construct that consists of at least three broad domains – physical, psychological, and social functioning – that are affected by one's disease and/or

treatment. HRQoL is usually measured in chronic conditions and is frequently impaired to a great extent. In addition, factors that are associated with good and poor HRQoL, as well as HRQoL assessment will be discussed. The estimation of the relative impact of chronic diseases on HRQoL is necessary in order to better plan and distribute health care resources aiming at a better HRQoL. [«All the people perceive the concept of living good or being well, that is the same as being happy». (Aristotle. 384-322 BC. *Ethica Nichomachea*)]

Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών υπήρχε μια αυξανόμενη επικράτηση χρόνιων διαταραχών, με μεγάλο αριθμό ατόμων που ζουν με χρόνιες ασθένειες που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. Ο στόχος της παρούσας εργασίας είναι να μελετήσει την ποιότητα ζωής και ιδιαίτερα την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) σε χρόνιες παθήσεις. Το HRQoL είναι μια πολυδιάστατη δομή που αποτελείται από τουλάχιστον τρεις ευρείς τομείς - σωματική, ψυχολογική και κοινωνική λειτουργία - που επηρεάζονται από τη νόσο ή / και τη θεραπεία κάποιου. Το HRQoL μετράται συνήθως σε χρόνιες παθήσεις και συχνά επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό. Επιπλέον, θα συζητηθούν παράγοντες που σχετίζονται με καλό και κακό HRQoL, καθώς και αξιολόγηση HRQoL. Η εκτίμηση της σχετικής επίδρασης των χρόνιων παθήσεων στο HRQoL είναι απαραίτητη για τον καλύτερο σχεδιασμό και διανομή πόρων υγειονομικής περίθαλψης με στόχο ένα καλύτερο HRQoL. [«Όλοι οι άνθρωποι αντιλαμβάνονται την έννοια του να ζουν καλά ή να είναι καλά, το ίδιο με το να είσαι ευτυχισμένος». (Αριστοτέλης. 384-322 π.Χ. *Ethica Nichomachea*)]

Shofany C. Quality of life among chronic disease patients. *Nurse Care Open Acces J.* 2017;4(2):385–394. DOI: 10.15406/ncoaj.2017.04.00103

Over the last decades considerable attention directed to examine the quality of life (QOL) of chronic patients. Chronic disease patients have impaired performance in physical tasks, lower health-related quality of life and high cardiovascular morbidity and mortality. In an attempt to alleviate their medical or mental condition, several studies have examined which factors affect their quality life, as well as, the bilateral relationship between patients QOL and the symptoms severity level of the disease. Even though previous studies already been conducted in the field of HRQOL of chronic diseases, the knowledge gained in this field is still very limited, with many researches that based on poor quality methodologies. Therefore, the QOL of chronic patients require further inquiry in order to answer diverse questions, such as: whether and how the diseases affect the QOL of the patients? Does improving chronic patients QOL alleviating the symptoms of the disease? And which factors and interventions affect the QOL of chronic patients. In the present study, we have assembled the principal literature in the field of HRQOL and HRQOL in the specific context of chronic diseases. In addition, we have assembled the principal criticism methodological problems and literature gaps that so far did not receive empirical attrition and require the implementation of further research.

Τις τελευταίες δεκαετίες, δόθηκε ιδιαίτερη προσοχή στην εξέταση της ποιότητας ζωής των χρόνιων ασθενών. Οι ασθενείς με χρόνια νόσο έχουν μειωμένη απόδοση σε σωματικές εργασίες, χαμηλότερη ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία και υψηλή καρδιαγγειακή νοσηρότητα και θνησιμότητα. Σε μια προσπάθεια ανακούφισης της ιατρικής ή ψυχικής τους κατάστασης, αρκετές μελέτες έχουν εξετάσει ποιοι παράγοντες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους, καθώς και τη διμερή σχέση μεταξύ των ασθενών QOL και το επίπεδο σοβαρότητας των συμπτωμάτων της νόσου. Παρόλο που έχουν ήδη διεξαχθεί προηγούμενες μελέτες στον τομέα της HRQOL χρόνιων παθήσεων, οι γνώσεις που αποκτήθηκαν σε αυτόν τον τομέα εξακολουθούν να είναι πολύ περιορισμένες, με πολλές έρευνες που βασίζονται σε μεθοδολογίες κακής ποιότητας. Επομένως, το QOL χρόνιων ασθενών απαιτεί περαιτέρω έρευνα για να απαντήσει σε διάφορες ερωτήσεις, όπως: εάν και πώς οι ασθένειες επηρεάζουν το QOL των ασθενών; Η βελτίωση των χρόνιων ασθενών QOL ανακουφίζει τα συμπτώματα της νόσου; Και ποιοι παράγοντες και παρεμβάσεις επηρεάζουν το QOL χρόνιων ασθενών. Στην παρούσα μελέτη, έχουμε συγκεντρώσει την κύρια

βιβλιογραφία στον τομέα των HRQOL και HRQOL στο συγκεκριμένο πλαίσιο των χρόνιων παθήσεων. Επιπλέον, έχουμε συγκεντρώσει τα βασικά μεθοδολογικά προβλήματα κριτικής και τα κενά της βιβλιογραφίας που μέχρι στιγμής δεν είχαν εμπειρική φθορά και απαιτούν την εφαρμογή περαιτέρω έρευνας.

4.4 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Από την βιβλιογραφική ανασκόπηση ερευνήθηκε η ποιότητα ζωής των χρόνιων ασθενών. Τα επίπεδα ποιότητας ζωής των ασθενών επηρεάζονται σε υψηλό βαθμό καθώς η χρόνια ασθένεια έχει το χαρακτηριστικό γνώρισμα να αλλάζει την καθημερινότητα και να δημιουργεί αναστάτωση σε όλους τους τομείς της ζωής των ασθενών που τις φέρουν. Τα κυριότερα σημεία που επηρεάζονται είναι η ψυχική υγεία με την εμφάνιση υψηλών επιπέδων στρες και κατάθλιψης, η σωματική υγεία με την αλλαγή της εικόνας του εαυτού και της επιβολής νέου τρόπου ζωής και η κοινωνική υγεία με τον περιορισμό σε όλες τις κοινωνικές υποχρεώσεις και δραστηριότητες. Ο νοσηλευτής έχει σημαντικό ρόλο στην διαχείριση της χρόνιας ασθένειας βοηθώντας τόσο ενεργά όσο και έμμεσα παρέχοντας υποστήριξη και συμβουλές στον ασθενή. Ο φροντιστής των χρόνιων ασθενών είναι ακόμα μια μερίδα του περίγυρου του ασθενούς που καλείται να συμβάλει στην διαχείριση της νόσου και με την σειρά τους χρειάζονται και εκείνοι υποστήριξη. Τέλος, οι νέες μέθοδοι και οι τακτικές συμβάλουν στην ομαλότερη αντιμετώπιση και προσαρμογή οδηγώντας σε καλύτερα αποτελέσματα και επίπεδα ποιότητας ζωής.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Aggelopoulou, Z., Fotos, N., Chatziefstratiou, A., Giakoumidakis, K., Elefsiniotis, I. and Brokalaki, H., 2017. The level of anxiety, depression and quality of life among patients with heart failure in Greece. *Applied Nursing Research*, 34, pp.52-56.
2. Alimoradi, Z., Siboni, F., Atashi, V., Alipour, M. and Khatooni, M., 2019. Quality of life in different chronic diseases and its related factors. *International Journal of Preventive Medicine*, 10(1), p.65.
3. Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware JE Jr, Aaronson NK, Mosconi P, Rasmussen NK, Bullinger M, Fukuhara S, Kaasa S, Leplège A; IQOLA Project Group. (2004), Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Qual Life Res.* Mar;13(2):283-98.
4. Arcila-Arango JC, Castro-Sánchez M, Espoz-Lazo S, Cofre-Bolados C, Zagalaz-Sánchez ML, Valdivia-Moral P. , 2020, Analysis of the Dimensions of Quality of Life in Colombian University Students: Structural Equation Analysis. *Int J Environ Res Public Health.* May 20;17(10):3578.
5. Awad AG, Voruganti LN, Heslegrave RJ. (1997) Measuring quality of life in patients with schizophrenia. *Pharmacoeconomics.* Jan;11(1):32-47.
6. Balazs, J., Miklosi, M., Toro, K. and Nagy-Varga, D., 2016. Reading Disability and Quality of Life Based on Both Self- and Parent-Reports: Importance of Gender Differences. *Frontiers in Psychology*, 7.
7. Barile JP, Mitchell SA, Thompson WW, Zack MM, Reeve BB, Cella D, et al. Patterns of Chronic Conditions and Their Associations With Behaviors and Quality of Life, 2010. *Prev Chronic Dis* 2015;12:150179.
8. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care.* 1981 Aug;19(8):787-805. Doi: 10.1097/00005650-198108000-00001. PMID: 7278416.

9. Brown, R. I. (Ed.). (1997). *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. Nelson Thornes.

10. Chan, S., 2021. Chronic Disease Management, Self-Efficacy and Quality of Life. *Journal of Nursing Research*, 29(1), p.e129.

11. Claussen, D., 2004. Cognitive Dissonance, Media Illiteracy, and Public Opinion on News Media. *American Behavioral Scientist*, 48(2), pp.212-218.

12. Cutshaw, C., Staten, L., Reinschmidt, K., Davidson, C. and Roe, D., 2011. Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life Among Participants in the Pasos Adelante Chronic Disease Prevention and Control Program, Arizona, 2005-2008. *Preventing Chronic Disease*,.

13. de Jong M, de Boer AG, Tamminga SJ, Frings-Dresen MH. (2015) Quality of working life issues of employees with a chronic physical disease: a systematic review. *J Occup Rehabil*. Mar;25(1):182-96. doi: 10.1007/s10926-014- 9517-6. PMID: 24832893.

14. Donnelly SC.(2016) Chronic disease and assessing quality of life? *QJM*. Nov;109(11):701. doi: 10.1093/qjmed/hcw205. PMID: 27988491.

15. Economou et al. (2016), The impact of the economic crisis in Greece: epidemiological perspective and community implications. In: Stylianidis S, eds. *Social and Community Psychiatry*:469–83. Springer, Cham.

16. European Commission (2019), Joint report on health care and long-term care systems and fiscal sustainability. Country documents 2019 update. Institutional Paper 105. European Commission, Brussels, https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/economy-finance/ip105_en.pdf

17. Fallowfield, L. (1990). *Human horizons series. The quality of life: The missing measurement in health care*. Souvenir Press.

18. George, L. and Clipp, E., 2000. Quality of Life. *Neurology Report*, 24(4), pp.127-132.
19. Gouw VXH, Jiang Y, Seah B, He H, Hong J, Wang W. 2019 Effectiveness of internal Qigong on quality of life, depressive symptoms and self-efficacy among community-dwelling older adults with chronic disease: A systematic review and meta-analysis. *Int J Nurs Stud*. Nov;99:103378.
20. Hunt, S. M., & McEwen, J. (1980). The development of a subjective health indicator. *Sociology of health & illness*, 2(3), 231-246.
21. Kizhakkeveetil A, Whedon J, Schmalzl L, Hurwitz EL. 2019 , Yoga for Quality of Life in Individuals With Chronic Disease: A Systematic Review. *Altern Ther Health Med*. Jan;25(1):36-43. PMID: 30982785.
22. Kim, S. and Youn, C., 2015. Efficacy of Chronic Disease Self-management Program in Older Korean Adults with Low and High Health Literacy. *Asian Nursing Research*, 9(1), pp.42-46.
23. Kulczycka, L., Sysa-Jędrzejowska, A. and Robak, E., 2010. Quality of life and satisfaction with life in SLE patients—the importance of clinical manifestations. *Clinical Rheumatology*, 29(9), pp.991-997
24. LIN, Mei-Yu¹; WENG, Wei-Shih²; APRILIYASARI, Renny Wulan³; VAN TRUONG, Pham⁴; TSAI, Pei-Shan⁵, (October 2020) Effects of Patient Activation Intervention on Chronic Diseases: A Meta-Analysis, *Journal of Nursing Research*: - Volume 28 - Issue 5 - p e116 d
25. Linck, Caroline de Leon, Bielemann, Valquíria de Lourdes Machado, Sousa, Afra Suelene de, & Lange, Celmira. (2008). The chronic patient in face of falling ill and the treatment compliance. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(2), 317-322.
26. Megari K. (2018). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health psychology research*, 1(3), e27.

27. Mabire JB, Gay MC. , 2013 ,Qualité de vie au cours des démences : définitions, difficultés et intérêt de son evaluation [Quality of life in dementia: definitions, difficulties and interest of evaluation]. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. Mar;11(1):73-81. French.
28. Nordenfelt L. (1993.) *Quality of Life, Health and Happiness*. Avebury Ashgate;
29. Papanis, E., & Roumeliotou, M. (2007). Can Social trust and participation be reinforced through education? Empirical data from Greece. *Journal of Education and Human Development*, 1(2).
30. Parse RR. 2016, Quality of Life: A Ubiquitous Phenomenon. *Nurs Sci Q*. Jul;29(3):185.
31. Peltzer, K. and Pengpid, S., 2016. Anxiety and depressive features in chronic disease patients in Cambodia, Myanmar and Vietnam. *South African Journal of Psychiatry*, 22(1), p.4.
32. Pengpid, S. and Peltzer, K., 2019. High sedentary behaviour and low physical activity are associated with lower health related quality of life in Myanmar and Vietnam. *Cogent Psychology*, 6(1), p.1601327.
33. Pukeliene, V., & Starkauskiene, V. (2011). Quality of life: Factors determining its measurement complexity. *Engineering Economics*, 22(2), 147-156.
34. Rapti E, Damigos D, Apostolara P, Roka V, Tzavara C, Lionis C. 2019, Patients with chronic pain: evaluating depression and their quality of life in a single center study in Greece. *BMC Psychol*. Dec 21;7(1):86.
35. Schipper, H., Clinch, J., & Powell, V. Definition and conceptual issues. 1996; Quality of life assessments in clinical trials. *Lippincot- Raven, Philadelphia*, 11-24.

36. Samiei Siboni, F., Alimoradi, Z., Atashi, V., Alipour, M., & Khatooni, M. (2019). Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors. *International journal of preventive medicine*, 10, 65.
37. Sevinç, S. and Akyol, A., 2010. Cardiac risk factors and quality of life in patients with coronary artery disease. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9-10), pp.1315-1325.
38. Shiue I, Sand M. 2013 Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *J Public Health (Oxf)*. 2017 Mar 1;39(1):34-44. doi: 10.1093/pubmed/fdv210. PMID: 26811182.
39. Shofany, C., 2017. Quality of Life among Chronic Disease Patients. *Nursing & Care Open Access Journal*, 4(2).
40. Thompson, H., 2011. Whose (quality of) life is it anyway? Measurement issues of health-related quality of life in critically ill older adults*. *Critical Care Medicine*, 39(4), pp.895-896.
41. Yfantopoulos, I., Chantzaras, A. and Yfantopoulos, P., 2016. Oral And General Health Related Quality of Life In Times of Crisis In Greece. *Value in Health*, 19(7), p.A622.
42. Yfantopoulos, J. and Chantzaras, A., 2020. Health-related quality of life and health utilities in insulin-treated type 2 diabetes: the impact of related comorbidities/complications. *The European Journal of Health Economics*, 21(5), pp.729-743.
43. Zdravković M, Krotin M, Deljanin-Ilić M, Zdravković D. 2010 [Quality of life evaluation in cardiovascular diseases]. *Med Pregl*. Sep-Oct;63(9-10):701-4. Serbian.

Ελληνική Βιβλιογραφία

Βιδάλης, Α., & Συγγελάκης, Μ. (2000). Αξιολόγηση της Ποιότητας Ζωής. *Nottingham Health Profile (NHP)-Ελληνική έκδοση. Ιπποκράτεια*, 4, 39-42.